



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
VASA YRKESHÖGSKOLA
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Juulia Kuula & Pauliina Sten

NUORENA RINTASYÖPÄÄN SAIRAS- TUNEEN TIEDON JA SOSIAALISEN TUEN TARVE

Sosiaali- ja terveysala
2015

TIIVISTELMÄ

Tekijä	Juulia Kuula & Pauliina Sten
Opinnäytetyön nimi	Nuorena rintasyöpään sairastuneen tiedon ja sosiaalisen tuen tarve
Vuosi	2015
Kieli	suomi
Sivumäärä	53 + 2 liitettä
Ohjaaja	Pirjo Peltomäki

Tämän empiirisen tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää minkälaista tietoa ja sosiaalista tukea nuoret, alle 50-vuotiaana rintasyöpään sairastuneet ovat kokeneet tarvitsevansa ja saaneensa terveydenhuollon ammattilaisilta ja onko se ollut riittävää. Aihe on ajankohtainen ja tärkeä, kun nuorien rintasyöpään sairastuneiden määrä kasvaa koko ajan. Tutkimus toteutettiin yhteistyössä opinnäytetyön tilaajan, Siskot – syöpäkuntoutajat Ry:n kanssa.

Opinnäytetyöprojekti aloitettiin keväällä 2014. Tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen keskeisiä käsitteitä olivat rintasyöpä, nuori rintasyöpäpotilas, tiedollinen tuki ja sosiaalinen tuki. Tutkitun tiedon hakemiseen käytettiin suomalaisia ja ulkomaalaisia tietokantoja. Tutkimus toteutettiin kvantitatiivisesti eli määrällisesti. Aineisto kerättiin talvella 2015 työn tilaajan verkkosivulla sekä sosiaalisessa mediassa julkaistun strukturoidun kyselylomakkeen avulla ja siihen vastasi yhteensä 76 henkilöä. Aineiston analysoinnissa käytettiin SPSS 2.0 -menetelmää. Kyselylomakkeessa oli lisäksi mahdollisuus vastata yhteen avoimeen kysymykseen.

Tutkimustulosten perusteella päädyttiin johtopäätökseen, jonka mukaan alle 50-vuotiaana rintasyöpään sairastuneen tiedon ja sosiaalisen tuen tarve on suuri. Valtaosa vastaajista koki tarvitsevansa tietoa ja sosiaalista tukea enemmän, kuin terveydenhuollon ammattilaiset olivat sitä heille antaneet. Vain puolet kokee saaneensa tiedollista tukea riittävästi terveydenhuollon ammattilaisilta ja noin kolmannes kokee saaneensa terveydenhuollon ammattilaisilta riittävästi sosiaalista tukea. Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, ettei heidän ikäänsä ja elämäntilannettaan oltu otettu tarpeeksi huomioon.

Jatkotutkimusaiheeksi voidaan ehdottaa aiheen syvällisempää tutkimista, jonka tuloksien pohjalta on mahdollista tuottaa opaslehtinen poliklinikoiden ja syöpäyhdistyksen käyttöön.

ABSTRACT

Author	Juulia Kuula and Pauliina Sten
Title	Getting Breast Cancer at a Young Age. The Need for Information and Social Support
Year	2015
Language	Finnish
Pages	53 + 2 Appendices
Name of Supervisor	Pirjo Peltomäki

The purpose of this empirical study was to clarify what kind of information and social support young, under 50 year-old people who have got breast cancer, felt they have needed and received from health care professionals and if it had been sufficient. The topic is current and important since the amount of young people who get breast cancer is constantly increasing. This study was carried out in cooperation with the partner that commissioned the thesis, a registered association Sisters - women rehabilitating from cancer.

The thesis project was commenced in spring 2014. The key concepts of the theoretical framework were breast cancer, young breast cancer patient, informative support and social support. Finnish and foreign databases were used to search for scientific data. The thesis was conducted quantitatively. The material was collected during winter 2015 with a structured questionnaire, answered by 76 respondents, published on the website of the client and in social media. A SPSS 2.0 method was used to analyse the material. There was also a possibility to answer one open-ended question on the questionnaire.

The conclusion according to research results was that the need for information and social support for people under 50 with breast cancer is considerable. The majority of the respondents experienced the need for more information and social support than what they had received from health care professionals. Only a half of the respondents felt they had received enough informative support and around one third felt that they had received enough social support from the health care professionals. The majority of the respondents felt their age and life situation had not been adequately considered.

A topic for further research could be to study the topic more profoundly and to make a patient guide to be used by the clinics and the cancer associations.

Keywords	Breast cancer patient, young, information support, social support
----------	---

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO	6
2	RINTASYÖPÄ.....	8
	2.1 Rintasyövän leikkaushoito.....	10
	2.2 Rintasyövän liitännäishoidot	11
3	NUORENA RINTASYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN TUKEMINEN	13
	3.1 Tiedollinen tuki	14
	3.2 Sosiaalinen tuki	16
	3.3 Terveydenhuollon ammattilaisilta saatu tuki.....	19
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	22
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	23
	5.1 Kohderyhmä	23
	5.2 Tutkimusmenetelmät	23
	5.3 Aineistonkeruu	24
	5.4 Aineiston analyysi	26
6	TUTKIMUSTULOKSET	27
	6.1 Terveydenhuollon ammattilaisten antama tieto.....	27
	6.1.1 Tiedon tarve diagnoosin saamisen jälkeen	29
	6.1.2 Tiedon tarve ennen leikkaushoitoa	31
	6.1.3 Tiedon tarve leikkaushoidon jälkeen	33
	6.1.4 Tiedon tarve liitännäishoidoista.....	34
	6.2 Terveydenhuollon ammattilaisten antama sosiaalinen tuki.....	36
	6.2.1 Sosiaalisen tuen tarve diagnoosin saamisen jälkeen.....	38
	6.2.2 Sosiaalisen tuen tarve ennen leikkaushoitoa.....	40
	6.2.3 Sosiaalisen tuen tarve leikkaushoidon jälkeen.....	41
	6.2.4 Sosiaalisen tuen tarve liitännäishoitojen aikana	42
	6.2.5 Sosiaalisen tuen tarve sairastumisen ja hoitojen aikana	44
	6.3 Iän ja elämäntilanteen huomioiminen	45

7	POHDINTA.....	48
7.2	Tutkimuksen luotettavuus.....	51
7.3	Tutkimusetiikka.....	52
7.4	Johtopäätökset	53
7.5	Jatkotutkimusaiheet	53
	LÄHTEET.....	54
	LIITTEET	

KUVIOLUETTELO

Kuvio 1. Vastaajien ikäjakauma.....	27
Kuvio 2. Terveystenhuollon ammattilaisilta saadun tiedon koettu luotettavuus..	28
Kuvio 3. Tiedon tarve diagnoosin saamisen jälkeen.....	29
Kuvio 4. Riittävä tiedon saanti terveydenhuollon ammattilaisilta diagnoosin saamisen jälkeen.....	30
Kuvio 5. Tiedon tarve ennen leikkaushoitoa.....	31
Kuvio 6. Terveystenhuollon ammattilaisilta saatu tieto tulevasta syöpäleikkauksesta.....	32
Kuvio 7. Tiedon tarve leikkaushoidon jälkeen.....	33
Kuvio 8. Riittävä tiedon saanti terveydenhuollon ammattilaisilta leikkaushoidon jälkeen.....	34
Kuvio 9. Tiedon tarve liitännäishoidoista.....	35
Kuvio 10. Riittävä tiedon saanti liitännäishoidoista terveydenhuollon ammattilaisilta.....	35
Kuvio 11. Riittävä sosiaalisen tuen saanti terveydenhuollon ammattilaisilta sairastamisen ja hoitojen aikana.....	36
Kuvio 12. Terveystenhuollon ammattilaisten antama sosiaalinen tuki oli ennaltaehkäisevää sairastumisen ja hoitojen aikana.....	37
Kuvio 13. Sosiaalisen tuen tarve diagnoosin saamisen jälkeen.....	38
Kuvio 14. Riittävä sosiaalisen tuen saanti terveydenhuollon ammattilaisilta sairastamisen ja hoitojen aikana diagnoosin saamisen jälkeen.....	39
Kuvio 15. Sosiaalisen tuen tarve ennen leikkaushoitoa.....	40
Kuvio 16. Sosiaalisen tuen riittävä saanti terveydenhuollon ammattilaisilta ennen syöpäleikkausta.....	40
Kuvio 17. Sosiaalisen tuen tarve leikkaushoidon jälkeen.....	41
Kuvio 18. Terveystenhuollon ammattilaisilta saadun sosiaalisen tuen riittävyys leikkaushoidon jälkeen.....	42
Kuvio 19. Sosiaalisen tuen tarve liitännäishoitojen aikana.....	43

Kuvio 20. Riittävä sosiaalisen tuen saanti terveydenhuollon ammattilaisilta liitännäishoitojen aikana.....43

Kuvio 21. Terveydenhuollon ammattilaisten antama tuki voimavarojen tehokkaampaan käyttöön sairastumisen ja hoitojen aikana.....44

Kuvio 22. Ikäiselleen suunnatun tuen koettu saanti sairastamisen ja hoitojen aikana.....46

LIITELUETTELO**LIITE 1.** Tutkittavan saatekirje**LIITE 2.** Kysymyslomake

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää minkälaista tietoa ja sosiaalista tukea nuoret, alle 50-vuotiaana rintasyöpään sairastuneet ovat toipumismatkallaan kokeneet tarvitsevansa ja saaneensa terveydenhuollon ammattilaisilta. Aihe on todella ajankohtainen ja tärkeä juuri nyt, kun nuoria rintasyöpään sairastuneita on koajan enemmän.

Rintasyöpää koskevia tutkimuksia on tehty runsaasti, mutta nuorista rintasyöpään sairastuneista on tutkimustietoa olemassa vain vähän. Osaltaan tutkimustiedon vähyden voi selittää se, että rintasyöpään sairastuminen alle 50-vuotiaana on suhteellisen harvinaista.

Nuorten rintasyöpää sairastavien tukemisessa on vielä paljon kehitettävää ja tukemisella voidaan parantaa sairastuneiden elämänlaatua. Terveydenhuollon ammattilaiset tarvitsevat parempia valmiuksia nuorena rintasyöpään sairastuneiden kohtaamiseen ja tukemiseen. (Haatanen & Laitinen 2013, 51.)

Aiemmin tehdyt tutkimukset ovat osoittaneet, että sairauden aikana saatu tieto ja sosiaalinen tuki edesauttavat tervehtymisprosessissa. Jotta tiedollinen ja sosiaalinen tuki osattaisiin kohdentaa tarkoituksen mukaisesti, tarvitaan siitä tutkimustietoa. (Muurinen, 2009; Mikkola, 2006.)

Yleensä saatavilla oleva tieto ja tuki on suunnattu kaikille sairastuneille, sekä nuoremmille että vanhemmille potilaille. Se, minkä vanhempi potilas kokee hyödyllisenä ja varmuutta tuovana tietona ja tukena, ei välttämättä ole sitä nuoremman sairastuneen mielestä. Suuri osa nuorista sairastuneista on perheellisiä pienten lasten vanhempia ja sen kaltaisessa tilanteessa kaikenikäisille tarjottu tuki ei välttämättä ole tarkoituksen mukaista. Samalla tavalla nuori lapseton ihminen saattaa kokea pääasiassa perheelliselle ihmiselle tarkoitettun tuen väärän kaltaisena. Vertaistukea ei välttämättä kaikilla paikkakunnilla ole tarjolla riittävästi ja usein säännöllisesti kokoontuvat ryhmät koostuvatkin iäkkäämmistä rintasyöpäpotilaista

ja sairaudesta toipuneista ihmisistä. Asia on tärkeä, sillä useinkaan juuri sairaudesta kuullut nuori nainen ei osaa tai halua hakea vertaistukea tai tietoa, varsinkin jos tarjolla oleva tieto ja tuki on suunnattu yleisesti kaikkien ikäryhmien potilaille.

Nuori rintasyöpäpotilas tarvitsee rohkaisua ja tukea siitä, että sairaus ei pelottavuudestaan ja vakavuudestaan huolimatta ole välttämättä lopullinen, vaan sitä on hyvät mahdollisuudet parantua kokonaan ja elämää voi jatkaa sen jälkeen. Sairastuneilla on usein pieniä lapsia ja huoli näistä on suuri. Oikeanlaisen tiedonsaannin ja tuen avulla nuori nainen saa apua epävarmuuteensa ja pelkoihinsa sekä varmuutta lähteä jatkamaan elämäänsä syöpähoitojen jälkeen. Parhaassa tapauksessa raskauden mahdollisuuskin voi säilyä, syövän luokituksesta riippuen.

Koska yhä nuoremmat sairastuvat tähän vakavaan tautiin, on ensiarvoisen tärkeää huolehtia siitä, että tarjolla on riittävästi tietoa sekä tukea myös nuorempien potilaiden elämäntilanteet huomioiden. Tavoitteena on, että tällä opinnäytetyöllä pystytään vaikuttamaan siihen, että kyseinen asia otetaan huomioon sairaaloissa ja hoitoyksiköissä ja että kynnyks tiedon ja tuen etsintään madaltuu.

Opinnäytetyö tehtiin helsinkiläiselle Siskot syöpäkuntoutujat ry:lle. Siskot on pieni yhdistys, joka toimii yhteistyössä tunnetumman Rintasyöpäyhdistyksen kanssa ja sen toiminta perustuu vertaistukeen ja vapaaehtoisuuteen. Yhdistys pyrkii toiminnallaan tukemaan erityisesti nuorten rintasyöpäpotilaiden kuntoutumista. Yhteyshenkilönä toimi Tiina Aaltonen, joka on Siskot-yhdistyksen puheenjohtaja. Yhdistyksellä on omat verkkosivut, joiden kautta toimintaan voi tutustua.

Tässä tutkimuksessa hoitotieteellinen tutkimustieto aiheesta on haettu Medic- sekä PubMed- tietokannoista. Käytetyt asiasanat Medicissä olivat rintasyöpä (668 osumaa), rintasyöpä ja sosiaalinen tuki (19 osumaa) sekä rintasyöpä ja tiedollinen tuki (18 osumaa). PubMed-tietokannassa käytetyt hakusanat olivat breast cancer and social support (4072 osumaa) sekä breast cancer, social support and premenopausal (58 osumaa).

2 RINTASYÖPÄ

Suomessa elää noin 230 000 ihmistä, joilla on ollut joskus elämänsä aikana syöpä. Syöpien esiintyvyys lisääntyy jatkuvasti. Uusia syöpätapauksia vuonna 2009 Suomessa rekisteröitiin 29 000. Naisten yleisin syöpä on rintasyöpä. Siihen sairastuu noin 4500 naista vuosittain Suomessa. Todennäköisyys sairastua syöpään kasvaa iän mukana. Alle 40-vuotiailla syövän esiintyvyys on harvinaista, mutta sen jälkeen todennäköisyys sairastua syöpään kasvaa nopeasti. Myös rintasyövän riski alkaa kasvamaan 40. ikävuoden jälkeen. (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2011.)

Syöpä on vuosia kestävä tapahtumasarja, jossa alun perin terveen solun perimäaines vaurioituu. Nämä vaurioituneet solut muuttuvat useiden välivaiheiden kautta elimistön säätelyjärjestelmästä riippumattomaksi pahanlaatuisiksi solukoksi. Syöpäsolukon kasvaessa sitä ympäröivä kudosis tuhoutuu ja kyseisen elimen toiminta häiriintyy. Kasvava solukko alkaa lopulta aiheuttamaan oireita. (Pukkala ym. 2011.)

Rintasyöpä on yleisin syöpä naisten keskuudessa. Naisista joka 8. sairastuu rintasyöpään jossain elämänsä vaiheessa. Miehillä kyseinen sairaus on paljon harvinaisempi; vuosittain todetaan vain noin 15–20 tapausta Suomessa. Rintasyöpää ilmenee yleensä 25. ikävuodesta eteenpäin ja sairastumisen riski kasvaa iän karttuessa. Suomen Syöpärekisterin tietojen mukaan noin neljäsosa naisten rintasyöivistä todetaan ikäryhmissä 25–49, toinen neljännes 50–59-vuotiaiden ja noin puolet yli 60-vuotiaiden ikäryhmissä. Joitain satunnaisia potilastapauksia on kuitenkin lähivuosina ilmennyt, joissa sairastunut nainen on ollut alle 25-vuotias. (Syöpäjärjestöt 2013.)

Rintasyövän yleistyminen johtuu pääasiassa naisten eliniän kohoamisesta. Alle 30-vuotiailla rintasyöpä on hyvin harvinainen (0,2 % kaikista) ja se yleistyy 45. ikävuoden jälkeen. Miehillä rintasyöpä on harvinainen. (Huovinen 2009.)

Yhtäkään varmaa syytä rintasyövän puhkeamiseen ei ole tiedossa. Useita riskitekijöitä kuitenkin tunnetaan, näitä ovat mm. varhainen kuukautisten alkamisikä ja

myöhäisessä iässä alkaneet vaihdevuodet, lapsettomuus tai ensisynnytys yli 30-vuoden iässä, pitkäaikainen estrogeeni-progesteroniyhdistelmällä tehty hormonikorvaushoito, ylipaino, altistuminen ionisoivalle säteilylle sekä runsas alkoholinkäyttö. Noin 5-10 % kaikista rintasyövistä liittyy perinnöllinen rintasyöpäalttius, erityisesti BRCA1- ja BRCA2-geenimutaatiot. (Huovinen 2009.)

Rintasyöpään sairastumisen riskiä pienentää liikunta, ensimmäinen synnytys nuorella iällä ja useat täysiaikaiset raskaudet, munasarjojen hormonituotannon lopettaminen ennen vaihdevuosia ja menopaussia munasarjojen poistoleikkauksen tai LHRH-analogihoidon avulla, molempien rintojen poisto etenkin BRCA1- ja BRCA2-geenimutaation kantajilla. (Huovinen 2009.)

Rintasyövän varhainen havaitseminen on ensiarvoisen tärkeää ennusteen kannalta. Rintojen oma tutkiminen, terveydenhuollossa tapahtuva rintojen palpointi sekä tarvittaessa järjestettävä kuvantaminen ovat tärkeitä havainnointikeinoja, joiden avulla rintasyöpä voidaan löytää ja diagnosoida ja täten myös hoitaa ajoissa. (Barros Sierra Cordera & Marx 2014.)

Rintasyöpä voi oireilla useilla eri tavoilla. Noin 80 % potilaista löytää itse kivutoman kyhmyn rinnastaan. Kyhmy voi löytyä myös kainalosta. Iho tai nänni voi vetäytyä sisään tai nännin seudulle voi tulla ihottuman tapainen muutos. Kipua, pistelyä tai painon tunnetta saattaa esiintyä rinnassa ja harvoin voi tulla myös eritettä nännistä. Lisäksi etäpesäkkeet voivat aiheuttaa oireita. Rintasyöpä voi olla myös oireeton ja se voidaan todeta seulontamammografiassa, vaikka palpoiden ei mitään tuntuisi. (Huovinen 2009.)

Rintasyöpä voidaan todeta inspektion ja palpaation, kuvantamistutkimusten (mammografia ja rintojen ultraäänitutkimus) sekä paksuneulanäytteen avulla, eli niin sanottua kolmoisdiagnostiikkaa käyttäen. Mammografia on rintojen peruskuvantamistutkimus ja 50–69-vuotiaat naiset kutsutaan valtakunnalliseen maksuttomaan seulontamammografiaan kahden vuoden välein. Mammografiaa täydentäviä kuvantamismenetelmiä ovat kaikututkimus, suurennusmammografia ja erityistilanteissa galaktografia sekä rintojen magneettikuvaus. Mammografian herkkyyks riippuu tutkittavan iästä, vanhemmissa ikäluokissa se on tarkempi kuin nuorem-

milla naisilla. Kaikututkimus mahdollistaa kystien erottamisen kiinteistä kasvaimista, joita nähdään mammografiassa. Muutoksesta otetaan karkeaneulanäyte joko mammografian tai kaikututkimuksen avulla. Näyte otetaan myös epäilyttävistä kainalossa olevista imusolmukkeista. (Huovinen 2009.)

Erotusdiagnostiikassa tulevat kysymykseen hyvänlaatuiset fibrokystiset muutokset ja syöpädiagnoosi varmistetaan avohoidossa ennen erikoissairaanhoidon lähtetämistä. Jos kainaloimusolmukelevinneisyys tai oireet antavat aiheutta epäilyyn etäpesäkkeistä, primaaridiagnostiikassa käytetään myös laboratoriotutkimuksia sekä muiden kehonosien kuvantamistutkimuksia. (Huovinen 2009.)

Rintasyövät luokitellaan kahteen päätyyppiin niiden kasvutavan mukaan. Toinen näistä päätyypeistä on duktaalinen karsinooma ja toinen on lobulaarinen karsinooma. Nämä päätyypit voidaan jaotella edelleen useisiin alatyyppeihin. Lisäksi olemassa on monia harvinaisempia rintasyöpätyyppejä, kuten medulaarinen, apokriininen, adenokystinen, papillaarinen ja mikropapilaarinen karsinooma. (Leidenius & Joensuu 2013, 601.)

Kaikista invasiivisista karsinoomista on 75–80% duktaalisia ja 10–15% on lobulaarisia. Näistä molemmista on myös in situ-muoto. Duktaalinen in situ on invasiivisen syövän esiaste ja lobulaarinen in situ viittaa suurentuneeseen invasiivisen syövän riskiin, eikä siis ole varsinaisesti syövän esiaste. Harvinaisempia histologisia alatyyppejä ovat medullaarinen, tubulaarinen ja musinoottinen karsinooma sekä Pagetin tauti, joka esiintyy nännissä. (Huovinen 2009.)

Rintasyöpä voi olla myös tulehduksellinen eli inflammatorinen. Se ei kuitenkaan ole erillinen histologinen syöpätyyppi, vaan eräänlaista rintasyövän kliinistä taudinkuvaa. (Huovinen 2009.)

2.1 Rintasyövän leikkaushoito

Rintasyöpäkasvaimen poisto tehdään rintaa säästäten aina kun se on kasvainta ympäröivän terve kudoshmarginäärin määrän puolesta mahdollista. Kainalossa olevien

imusolmukkeiden tila selvitetään vartijaimusolmukeleikkauksella. Kainalon imusolmukkeiden tyhjennysleikkaus tehdään vain, jos vartijaimusolmukkeessa havaitaan syöpää. (Huovinen 2009.)

Leikkauksen tavoitteena on saada rinnan kasvain sekä mahdolliset kainalon imusolmukemetastaasit poistettua. Samalla selviää kasvaimen koko sekä meta-staattisten imusolmukkeiden lukumäärä, jotka puolestaan kertovat huomattavan paljon taudin ennusteesta. (Joensuu, Leidenius & Huovinen 2013, 603.)

Rintasyöpäleikkaus voidaan tehdä joko rintaa säästäen tai niin että koko rinta poistetaan. Säästävässä leikkauksessa kasvain poistetaan riittävän suurin terveku-dosmarginaalein ja siinä pyritään mahdollisimman hyvään esteettiseen lopputu-lokseen. Säästävä leikkaus voidaan tehdä potilaan sitä toivoessa, ellei sille ole ter-veydellistä estettä. (Leidenius & Joensuu 2013, 603.)

Rinnanpoistoleikkaus on aiheellinen silloin, kun säästävä leikkaus ei tule kysee-seen tai jos potilas itse toivoo rinnan kokopoistoa. Kokopoisto eli mastektomia tehdään noin 40 %:lle rintasyöpäpotilaista. (Leidenius & Joensuu 2013, 603). Rin-ta voidaan rekonstruoida kasvaimen poiston jälkeen joko välittömästi leikkauksen yhteydessä tai myöhemmin (Huovinen 2009).

2.2 Rintasyövän liitännäishoidot

Joskus solusalpaajahoidot voidaan aloittaa jo ennen kasvaimenpoistoleikkausta, tätä kutsutaan nimellä neoadjuvanttihoito tai preoperatiivinen solusalpaajahoito. Sen tarkoituksena on pienentää kasvainta riittävästi rintakirurgiaa varten, joko sil-loin, kun potilas toivoo säästävää leikkausta. Myös kaikkein suurimpien, ison ko-konsa takia leikkaukseen soveltumattomien kasvainten sekä inflammatorisen rin-tasyövän hoito aloitetaan solusalpaajalääkkein. (Joensuu ym. 2013, 603.)

Rintasyöpä on joskus levinnyt rinnan ja imusolmukealueiden ulkopuolelle, eikä sitä välttämättä ole voitu todeta levinneisyystutkimuksissa. Näiden subkliinisten

metastaasien tuhoamiseen annetaan suurelle osalle potilaista liitännäislääkehoito eli adjuvanttihoito. Tämä hoito aloitetaan mahdollisimman pian leikkauksen jälkeen. Liitännäishoitojen käyttö perustuu satunnaisiin kokeisiin, joihin on osallistunut tietty määrä potilaita. Heitä on seurattu hoitokokein pisimmillään noin 30 vuoden ajan, eli käytännössä koko heidän jäljellä olevan elinkaaren ajan. Liitännäislääkehoitojen rooli on luultavasti merkittävin rintasyövän ennustetta parantanut yksittäinen tekijä viime vuosikymmenien aikana. (Joensuu, Leidenius & Huovinen 2013, 603.)

Solunsalpaajakuureja annetaan yleensä 6 kertaa ja noin kolmen viikon välein. Hormonireseptoripositiivisen rintasyövän liitännäislääkehoitoon kuuluu solunsalpaajien lisäksi hormonaalinen hoito ja HER2-positiivisen syövän liitännäishoitoon liitetään trastutsumabi-vasta-ainehoito. Jos potilas tarvitsee kaikki liitännäishoidot, aloitetaan solusalpaajahoidolla ja sen jälkeen potilas saa sädehoitoa. Hormonaalinen hoito aloitetaan sädehoidon yhteydessä. Hormonaalinen hoito kestää yleensä 5 vuotta ja korkean uusiutumisriskin potilailla voidaan hormonaalista hoitoa jatkaa vielä viidellä vuodella, jolloin hoitoajan pituus on 10 vuotta. (Huovinen 2009.)

3 NUORENA RINTASYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN TUKEMINEN

Sairastuttuaan rintasyöpään nuori nainen joutuu kohtaamaan erilaisia kysymyksiä liittyen opiskeluun, työelämään, perhe-elämään sekä hedelmällisyyteen. Ne ovat ensiarvoisen tärkeitä asioita, jotka tulee ottaa huomioon hoitopäätösten teon sekä hoitojen aikana. Hedelmällisessä iässä sairastuneen huoli sairauden sekä hoitojen vaikutuksista omaan hedelmällisyyteen ja kasvavaan lapsettomuusriskiin sekä haluun tulla raskaaksi enää elämän myöhemmässä vaiheessa, on merkittävä. (Greaney, Sprunck-Harrild, Ruddy, Ligibel, Barry, Baker, Meyer, Emmons, & Partridge 2015.)

Ahdistus, hätä ja stressi sekä seksuaalisuuteen ja kehonkuvaan liittyvät kysymykset ovat huomattavia tekijöitä nuoren potilaan elämässä ja yleiset hoitosuhteeseen liittyvät asiat, kuten aika lääkärin kanssa, tiedonkulku, palveluiden saatavuus sekä taloudelliset näkökohdat tulee huomioida. Potilaan henkinen hyvinvointi tulee ottaa huomioon, sillä se on yksi tärkeistä osista paranemisprosessia. (Greaney ym. 2015.) Myös itse rintasyöpään ja sen hoitoihin liittyvien myyttien ja estojen poistaminen ja lieventäminen, on hyvin tärkeää (Barros Sierra Cordera & Marx 2014). Nämä asiat huomioimalla voidaan merkittävästi parantaa nuorten rintasyöpäpotilaiden hoidon laatua (Greaney ym. 2015).

Sairastuminen on ihmisen elämässä poikkeuksellinen tilanne ja se kuormittaa yksilön voimavaroja. Kun voimavarat ovat vähentyneet, kokee ihminen tarvitsevänsä tavallista enemmän muiden tukea. (Mattila 2011, 24.) Potilaat ja hoitajat antavat tuelle samanlaisia merkityksiä. Tuki on heille tiedon rakentumista, tunteiden oikeuttamista ja käsittelemistä, jatkuvuuden ylläpitämistä ja vuorovaikutussuhteen olemassaoloa. (Mikkola 2006, 211–212.) Nuorena rintasyöpään sairastuneen tukemisessa on käytettävä monipuolisesti erilaisia tuen muotoja. Keskeistä rintasyöpään sairastuneen hoidossa on moniammatillinen ja laaja-alainen tukeminen. (Haatanen & Laitinen 2013, 44–45.)

Nuoret rintasyöpää sairastavat kokevat tarvitsevänsä tukea kaikissa sairastamisen vaiheissa. Eniten kehitettävää on hoitojen jälkeisessä tukemisessa. Hoitojen loputtua, säännöllinen kontakti terveydenhuoltoon lakkaa ja nuoret rintasyöpää sairastaneet ovat saattaneet kokea jäävänsä tyhjän päälle. Hoitoyhteisöjen tulisiakin aktiivisesti ohjata sairastuneita potilasjärjestöjen ja muiden tukipalvelujen piiriin hoitojen päätyttyä. Hoitojen jälkeen annettu tuki on olennaista, sillä sairastuneet kokevat usein pelkoa koskien syövän uusiutumista. (Haatanen & Laitinen 2013, 46.)

3.1 Tiedollinen tuki

Tiedollinen tuki tarkoittaa tietojen antamista, tilanteen selvittämistä potilaalle ja päätöksenteossa tukemista. Tiedollisen tuen tarkoitus on auttaa ongelmanratkaisussa. Tietoa voi saada monista eri lähteistä, se voi olla monisisältöistä ja sitä voidaan välittää monella eri tavalla. (Kankaala ym. 2006, 35–36.)

Syöpäpotilaiden tiedontarpeet riippuvat sairausprosessin eri vaiheista. Tiedon tarve muuttuu aina diagnoosin saamisesta jälkiseuranta- ja kuntoutusvaiheeseen asti. Yleisimmät tiedontarpeet liittyvät syöpäsairauteen, syövän hoitomuotoihin ja niiden sivuvaikutuksiin, ennusteeseen, kuntoutumiseen, oman terveyden edistämiseen, syöpäsairauteen sopeutumiseen ja selviytymiseen, sosiaaliseen elämään ja ihmissuhteisiin sekä taloudellisiin kysymyksiin. (Hautamäki-Lamminen 2012, 39–40.)

Sairauden alkuvaihe ennen taudinkuvan lopullista selviämistä, on koettu henkisesti erityisen raskaaksi keskeytymättömäksi odotukseksi. Kukaan ei osannut antaa vastauksia, joita henkinen hätä olisi vaatinut. Odottaminen on koettu tuskalliseksi; epätietoisuus tulevasta mammografia-ajasta, lääkärin yhteydenotosta, poliklinikakakutsusta ja leikkauksesta sekä näytteiden vastauksista, joista selviäisi syövän laatu. (Leino 2011, 103.)

Rintasyöpää sairastavat toivovat saavansa terveydenhuollon ammattilaisilta monipuolista, todenmukaista ja yksilöllistä tietoa kaikissa sairauden vaiheissa (Haatanen & Laitinen 2013, 46). Hautamäki-Lammisen (2012, 39) mukaan potilaat pitävät tärkeänä saada sairastumisen alkuvaiheessa tietoa, joka koskee syöpäsairauksen annettavia hoitoja, toimintaohjeita mahdollisten komplikaatioiden ilmaantuessa, sivuvaikutusten hoitamisessa sekä ohjausta ruokavalioon ja liikuntaan. Syöpähoitojen ensikäynnit ovat erittäin tietopainotteisia ja tiedon saaminen rauhoittaa epätietoista potilasta. Osa sairastuneista kuitenkin kokee, että tietoa tulee alussa liian paljon ja liian nopealla tahdilla. (Haatanen & Laitinen 2013, 46.) Syöpädiagnoosin jälkeen ja hoitojen aikana tiedontarpeet kohdistuvat enemmän syöpäsairauksen, ennusteeseen ja hoitoihin sekä niiden aiheuttamiin sivuvaikutuksiin, mahdollisiin muutoksiin, kivunhoitoon ja erilaisiin tukimuotoihin (Hautamäki-Lamminen 2012, 39; Haatanen & Laitinen 2013, 46). Hoitoprosessin edetessä tarvitaan tietoa jatkohoidosta, sairauslomasta ja sosiaalieduista (Haatanen & Laitinen 2013). Hoitojen jälkeen potilaat odottavat kuntoutumistaan edistävää tiedonsaantia (Hautamäki-Lamminen 2012, 40).

Haatanen & Laitinen (2013) ovat tutkineet opinnäytetyössään nuorena rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemuksia saamastaan tuesta sairauden eri vaiheissa. Tämän laadullisen tutkimuksen mukaan nuoret, alle 40-vuotiaana rintasyöpään sairastuneet olivat kokeneet tarvitsevansa ja myös saaneensa monipuolisesti tukea sairauden aikana. Sairastuneet kokivat tärkeimmiksi tuen muodoiksi tiedollisen, konkreettisen, emotionaalisen, sekä vertaistuen. Tuen saanti kuvailtiin hoitojen jälkeen puutteelliseksi ja hoitavalta taholta toivottiin enemmän tukea. Jatkotutkimusaiheeksi Haatanen & Laitinen (2013, 34–38) olivat pohtineet, minäikäistä tukea nuoret rintasyöpään sairastuneet ovat kokeneet saaneensa terveydenhuollon ammattilaisilta.

On todettu, että suomalaiset rintasyöpäpotilaat ovat kokeneet sairauteensa liittyvän tiedonsaannin riittämättömäksi (Hautamäki-Lamminen 2012, 39). Mattilan (2011, 24) mukaan sairaalassa annettuun tukeen liittyy kehittämishaasteita. Potilaan mukaan ottamista tulisi vahvistaa hoidon suunnittelussa ja hoidossa. Tietoa

tulisi antaa kirjallisessa muodossa sekä tiedottaa elämäntapojen merkityksestä terveyden hoidossa. On mahdollista, että hoitajien antama tiedollinen tuki painottuu konkreettisiin ja osin lääketieteellisiin asioihin, ja vähemmälle jäävät omahoidon tukeminen ja sekä terveyden ja selviytymisen edistäminen. Hoitohenkilökunnan kiire on keskeinen syy riittämättömään tiedonsaantiin (Haatanen & Laitinen 2013, 22).

Nuoret rintasyöpää sairastavat haluavat yksityiskohtaista tietoa, jossa huomioidaan heidän ikänsä ja elämänvaiheensa. He pitävät tärkeänä mahdollisuutta keskustella asiantuntijan kanssa henkilökohtaisesta tilanteestaan. Syöpää sairastavat arvostavat rehellisyyttä tiedollisessa tukemisessa. Suurin osa rintasyöpäpotilaista on tyytyväisiä tiedollisen tuen määrään, mutta nuoret naiset haluaisivat tietoa enemmän. Lisätietoa tarvitaan yleisistä asioista, hoidosta, ennusteesta, elämäntavoista ja hormonivaikutuksista. Nuoret rintasyöpää sairastavat pitivät erityisen tärkeänä sitä, että hoitajat olivat osanneet vastata heitä askarruttaviin kysymyksiin. Tietoa tulisi antaa automaattisesti osana hoitoa, koska sairastunut ei välttämättä osaa kysyä olennaista tai häntä mietityttävistä asioista. (Haatanen & Laitinen 2013, 21–22)

Leinon (2011) tutkimuksen mukaan negatiivisena tukena koettiin yleisen tiedon saaminen, turhauttava ryhmänohjaus ja yksityisyyttä sekä tietosuoja loukkaava ohjaus. Tieto tai ohjaus, joka oli tarkoitettu tueksi, saatettiin kokea negatiivisena ja vain vähän tukea antavana, sillä potilaat odottivat henkilökohtaisempaa tarpeisiinsa perustuvaa neuvontaa ja ohjausta. Yleisen tiedon saaminen koettiin lähes tarpeettomana, he eivät halunneet käyttää vähäistä ohjausaikaa jo tiedossa oleviin perusasioihin, vaan tiedon odotettiin koskevan enemmän omaa henkilökohtaista tilannetta. (Leino 2011, 159–160.)

3.2 Sosiaalinen tuki

Sosiaalisen tuen määrittely ei ole yksiselitteistä, koska siihen liittyy voimakas subjektiivinen ja kokemuksellinen ulottuvuus. Käsitteenä sosiaalinen tuki otettiin

käyttöön 1976, jolloin se määriteltiin tiedoksi, jonka seurauksena yksilö uskoo, että hänestä välitetään, häntä rakastetaan, arvostetaan ja hän on osallinen kahden väliseen sitoumukseen. Sosiaalinen tuki helpottaa muutokseen sopeutumisessa ja kriiseissä. Sosiaalisen tuen antaja voi jakaa tilanteen aiheuttamaa taakkaa, henkisesti ja emotionaalisesti sekä antaa palautetta ja käyttökelpoista tietoa. Tällä pyritään parantamaan potilaan elämässä syntyvien ongelmatilanteiden hahmottamista ja hallintaa. Tutkimuksissa sosiaalinen tuki on liitetty selviytymiskäsitteeseen ja sosiaalisiin taitoihin. Sosiaalinen tuki voi olla suoraa henkilöltä toiselle annettua tai epäsuoraa järjestelmän kautta saatua. (Kankaala ym. 2006, 33.)

Muurisen (2009) tutkimuksen mukaan rintasyöpäpotilaat eivät saaneet hoitohenkilökunnalta riittävästi tukea sairausprosessin aikana. Tuen saannin ongelmaksi rintasyöpään sairastuneet kokivat hoitohenkilökunnan jatkuvan vaihtuvuuden, koska se esti hyvän hoitosuhteen muodostumisen. Psykkisen tuen saamiseksi potilaan tuli itse olla hyvin aktiivinen, jotta sai tarvitsemansa avun. (Muurinen 2009, 46–48.)

Perhe ja vertaistuki koettiin tärkeimmiksi tuenantajiksi. Rintasyöpäpotilaat kokivat, että saman sairaus- ja hoitoprosessin läpi käynyt henkilö voi parhaiten ymmärtää tunteuksia ja kokemuksia, joita prosessi synnyttää. Vertaistuen on koettu auttavan rintasyövästä selviämisessä. Rintasyöpäpotilaat pitivät yhteyttä ”kohtalotovereihin” puhelimitse sekä tapaamalla henkilökohtaisesti. Lisäksi he hakivat vertaistukea ja keskustelukumppaneita internetin keskusteluryhmistä huomatien, että muilla syöpään sairastuneilla tunteet ovat samankaltaisia kuin itsellä. ”Kohtalotovereista” muodostui tärkeitä ihmissuhteita, ja parhaimmillaan elinikäisiä ystäviä. Vertaistuen koettiin voimistavan rintasyövän kanssa jaksamista ja uskoa paranemisen toteutumisesta. Potilaat kannustivat toisiaan ja osallistuivat vertaistapaamisiin. Lisäksi sairaalassa hoidoissa käydessään rintasyöpäpotilaat saattoivat tavata toisia syöpään sairastuneita ihmisiä. (Muurinen 2009, 41–42.)

Leinon (2011) tutkimuksesta kävi ilmi, että perheen läheisyys, miehen osallistava tuki sekä lasten pyyteetön apu koettiin erityisen tärkeänä. Naiset saivat puolisol-

taan henkisen tuen lisäksi myös konkreettista apua leikkauksen jälkeisissä itsehoitotoimenpiteissä, kuten drenin hoidossa tai sairaalaan hoitoihin kuljettamisessa. Pienten lasten äidit kaipasivat erityistä tukea puolisoiltaan. Perheen läheisyys sekä perheen kanssa oleminen antoivat voimaa. Naisten kokemusten mukaan perhe reagoi jollain tavalla äidin sairastumiseen, mutta toisaalta sairastuminen, vaikeat kokemukset ja hetket olivat yhdistäneet puolisoita ja perheitä. (Leino 2011, 161–162.)

Myös ystävien tuki oli yksi merkityksellinen osa sairaus- ja paranemisprosessia. Ystävät kuuntelivat huolia, kannustivat lähtemään kotoa ja auttoivat irrottamaan ajatuksia pois rintasyövästä. Perheen lisäksi ystävät olivat rintasyöpäpotilaan tukena koko prosessin ajan. (Muurinen 2009, 41–42.)

Sosiaalisen tuen antaja voi auttaa potilasta omien voimavarojensa tehokkaampaan käyttöön, ja näin selviytymään ristiriitatilanteista. Sosiaalisen tuen antaja voi jakaa tilanteen aiheuttamaa taakkaa henkisesti, emotionaalisesti ja auttaa konkreettisin toimenpitein sekä antaa palautetta ja käyttökelpoista tietoa parantaen näin elämässä syntyvien ongelmatilanteiden hahmottamista ja hallintaa. Sosiaalisen tuen vaikuttavuus riippuu avun tarvitsijasta, annetusta avusta, sen määrästä, ongelmasta, tuen ajoituksesta ja auttajasta. Sosiaalisen tuen vaikuttavuuteen liittyy myös fyysinen ympäristö. (Kankaala ym. 2006, 33.)

Hoitohenkilökunnan on tärkeä suunnata sosiaalista tukea hoidon siirtymävaiheisiin, etenkin syöpähoitojen alku- ja loppuvaiheisiin. Tuen tulee olla tarpeisiin pohjautuvaa, ennaltaehkäisevää ja systemaattista. Lyhyet hoitoajat rajoittavat tuen antamista ja edellyttävät itsehoito valmiuksien lisäämistä. Erilaisia tuki-interventioita tulee kehittää rintasyöpäpotilaita palvelevaksi, kuten internetin hyödyntäminen tiedollisten ja itsehoitovalmiuksien ohjaamisessa. (Leino 2011, 38–39.) Sosiaalisen tuen katsotaan vaikuttavan hyvinvointiin ennen muuta siten, että tuki lisää tuen saajan tunnetta elämänhallinnasta. Potilaan ja hoitajan välinen vuorovaikutussuhteen olemassaolo auttaa selviytymään ja se toimii tukena itsessään. (Mikkola 2006, 215–216.) Nuoret rintasyöpää sairastavat toivovat, että keskuste-

luapua tarjottaisiin osana hoitoa, koska sairastuneet eivät sitä osaa välttämättä itse pyytää (Haatanen & Laitinen 2013, 44).

3.3 Terveystieteiden ammattilaisilta saatu tuki

Ensikäynnillä syöpätautien poliklinikalla tietoa rintasyövästä, sen laadusta ja jatkohoidoista tulee paljon. Useista rintasyöpäpotilaista tuntuu, että tietoa tulee liian paljon ja liian nopealla tahdilla yhdellä kertaa. (Muurinen 2009, 44.) Rintasyöpäpotilaat ovat kokeneet saaneensa tietoa ajoittain niin paljon, että saatua tietoa oli vaikea sisäistää. Lisäksi osaa tiedosta on pidetty epäolennaisena ja ahdistusta lisäävänä. (Muurinen 2009, 61.) Tulevan hoidon lääkäri on suunnitellut jo etukäteen. Se aiheuttaa joillekin rintasyöpäpotilaille tunteen, että he jäävät omasta hoidonsuunnittelustaan ulkopuoliseksi, koska heillä ei ole tasavertaista mahdollisuutta osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Toisaalta jotkut rintasyöpäpotilaat ovat kokeneet ennalta suunnitellun hoitosuunnitelman hyväksi. Rintasyöpäpotilaat eivät aina vastaanotolla osaa tai ehdi kysyä mieltään askarruttavista asioista. (Muurinen 2009, 44.)

Lääkärin tai sairaanhoitajan tapaamisessa rintasyöpäpotilaat saattavat jäädä kaipaamaan tietoa hormonihoitoon sivuvaikutuksista. Hormonihoitoon aiheuttamat vaihdevuosisymptomit yllättivät rintasyöpäpotilaat täysin, eivätkä he olleet osanneet varautua oireiden voimakkuuteen etukäteen. Arkaluontoisista vaivoistaan tai itselle vaikeista asioista puhuminen ja kysyminen koettiin hankalaksi jos tilanteessa oli muita kuulijoita. Rintasyöpäpotilaat eivät aina uskaltaneet esittää toivetta kahdenkeskisestä keskustelusta lääkärille tai sairaanhoitajalle. (Muurinen 2009, 44–45.)

Rintasyövän kanssa kasvokkain joutuneet arvostavat saamaansa välitöntä keskustelua paranemismahdollisuudesta. Heille on tärkeää se, että juuri saadun tiedon kanssa ei jätetä yksin tai päästetä heti lähtemään kotiin. Ajan antaminen, vierellä oleminen ja lohdun saaminen auttavat asian käsittelemisessä ja ymmärtämisessä ja syöpätiedon saatuaan sairastunut tukeutuu jokaiseen toivon pilkahdukseen jonka

vain voi saada. Mieltä järkyttänyt tieto saa vastaanottokyvyn toimimaan rajallisesti ja selviytymisessä suuren avun tuo tulevan tietäminen. Sairastuneelle naiselle tärkeää on muun muassa leikkauspäivän saaminen, sillä se keventää odottamisen tuskaa sekä rauhoittaa mieltä ja sen tietäminen liittyy kokemukseen siitä, että odottamisen sijaan jotain konkreettista on tapahtumassa. (Leino 2011, 105–106.) Leikkaushoidon aikana potilaat kokivatkin tyytyväisyyttä siihen, että saivat olla saman lääkärin hoidossa. Tiiviin hoitosuhteen ansiosta potilaalla oli mahdollisuus saada kokemus empaattisesta, lohduttavasta ja ymmärtävästä hoitamisesta. Turvallisuutta lisäävänä ja tukevana koettiin myös se, että lääkärin asiantuntemus oli käytettävissä koko leikkaushoitoprosessin ajan ja että oma tuttu lääkäri kävi myös kotiuttamassa heidät viikonpäivästä riippumatta. (Leino 2011, 131.)

Syöpähoitojen aikana naiset kokivat olonsa turvalliseksi, mikäli heillä oli mahdollisuus hoitosuhteeseen yhden ja saman syöpälääkärin kanssa. Se ei kuitenkaan ollut aina mahdollista, vaan syöpälääkärit vaihtuivat naisten kokemuksien mukaan turhan usein. Potilaat jotka saivat kiinteän hoitosuhteen samaan hoitavaan lääkäriin, kokivat, että jatkuvuus antoi luottamusta ja turvallisuutta hoitoihin ja niiden kestämiseen. Leikkaushoidon aikana naiset olivat tyytyväisiä saadessaan omahoitajan koko ajaksi, mutta syöpälääkehoitojen sekä sädehoidon aikana omahoitajia oli useampi kuin yksi. Varsinkin sädehoidossa työskentelevät hoitajat tulivat potilaalle hyvin läheisiksi pitkän hoitojakson aikana. Hoitajat näkivät omahoitajuuden yhtenä merkittävänä tukemisen muotona, josta he saivat jatkuvasti hyvää palautetta potilailta. (Leino 2011, 131–132.)

Sairauden vaiheiden ymmärtäminen on hoitohenkilöstön mukaan tukemisen lähtökohta. On tärkeää tietää, missä vaiheessa omaa sairausprosessiaan potilas on, sillä tuki painottuu eri asioihin sairauden eri vaiheissa. (Leino 2011, 116.) Muurisen (2009, 26–47) mukaan sairaanhoitajat antoivat rintasyöpäpotilaille paljon tietoa tulevista hidoista ja niiden käytännön toteutumisesta. Käytännön tieto käsitti esimerkiksi sytostaattihoitoon tulemistä, missä sytostaattihoito tullaan antamaan ja kuinka sytostaattihoidot etenevät käytännössä. Lääkärit puolestaan antoivat tietoa rintasyövän liitännäishoidoista ja ennusteesta, sekä syöpään liittyvistä asioista.

Toimivan hoitosuhteen syntymistä vaikeutti lääkäreiden suuri vaihtuvuus. Jotkut rintasyöpäpotilaat ovat kokeneet, ettei heidän asioihinsa ehditty riittävästi paneutua. (Muurinen 2009, 48.) Potilaat toivoivat voivansa keskustella myös rintasyöpädiagnoosin aiheuttamasta kuolemanpelostaan hoitohenkilöstön kanssa, mutta kokivat hoitajien ja lääkäreiden olevan liian kiireisiä syventyäkseen mahdollista kuolemaa koskeviin kysymyksiin (Leino, 2011, 113).

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää minkälainen tiedon ja sosiaalisen tuen tarve on nuorena rintasyöpään sairastuneella. Tutkimusasetelmana oli selvittää ovatko alle 50-vuotiaana rintasyöpään sairastuneet kokeneet saaneensa riittävästi tietoa ja sosiaalista tukea sairastamisensa ja hoitojen aikana terveydenhuollon ammattilaisilta. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tutkittua tietoa, jota voidaan hyödyntää nuorena rintasyöpään sairastuneiden hoitoprosessissa.

Tästä tutkimuksesta saatua tietoa voidaan soveltaa rintasyöpäpotilaiden lisäksi kaikille nuorena vakavasti sairastuneille. Yksi hoitotieteellisen tutkimuksen tärkeimmistä kriteereistä on hoitotyön kehittäminen. Tutkimalla nuorena rintasyöpään sairastuneiden tiedon ja sosiaalisen tuen tarpeita, tämä tutkimus tuotti uutta tietoa samalla kehittämällä hoitotyötä.

Tutkimuskysymykset olivat:

- 1 Minkälainen tiedon tarve nuorena rintasyöpään sairastuneella on sairastamisen ja hoitojen aikana?
- 2 Minkälainen sosiaalisen tuen tarve nuorena rintasyöpään sairastuneella on sairastamisen ja hoitojen aikana?
- 3 Onko terveydenhuollon ammattilaisilta saatu tieto ja sosiaalinen tuki ollut riittävää sairastamisen ja hoitojen aikana?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimus toteutettiin kvantitatiivisesti eli määrällisesti. Määrällinen tutkimusmenetelmä valittiin siksi, että tutkimuksessa haluttiin selvittää mahdollisimman monen nuorena rintasyöpään sairastuneen kokemuksia terveydenhuollon ammattilaisten antamasta tiedosta ja sosiaalisesta tuesta. Kankkusen & Vehviläinen-Julkusen (2009, 41) mukaan kvantitatiivinen tutkimus kohdentuu muuttujien mittaamiseen, tilastollisten menetelmien käyttöön ja muuttujien välisten yhteyksien tarkasteluun. Tilastollisessa tutkimuksessa muuttujat voivat olla riippumattomia eli selittäviä tai riippuvia eli selitettäviä.

Tutkimus toteutettiin yhdessä työn tilaajan, Mc Siskot – rintasyöpäkuntoutujat ry-yhdistyksen kanssa ja yhteyshenkilönä toimi yhdistyksen puheenjohtaja Tiina Aaltonen.

5.1 Kohderyhmä

Joka seitsemäs rintasyöpään sairastunut on alle 50-vuotias. Vuosina 2008 – 2012 sairastui 671 alle 50-vuotiasta naista rintasyöpään (Suomen syöpärekisteri 2014). Kokonaistilastoa nuorena rintasyöpään sairastuneista ei löytynyt, mutta voidaan olettaa heitä olevan useampi tuhat. Tutkimuksen kohderyhmä muodostui sattumanvaraisesti ja kysely oli vapaaehtoinen

Perusjoukko koostui 842:sta Siskot-ryhmän sekä sosiaalisen median rintasyöpäaiheisten sivustojen jäsenestä. Otanta tehtiin sattumanvaraisesti ja se perustui vapaaehtoiseen verkkokyselyyn. Otokseksi muodostui N=76.

Tutkimuksen kohderyhmänä oli 49-vuotiaana ja sitä nuorempana rintasyöpään sairastuneet.

5.2 Tutkimusmenetelmät

Tutkimuksessa käytettiin kvantitatiivista tutkimusmenetelmää, sillä saavutettiin laajempi vastaaja joukko ja tällöin tutkimustulokset olivat paremmin yleistettävissä.

sä. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa yksi merkitsevä tekijä on otoksen suhde perusjoukkoon. Otoksen, eli tutkimustietoa antavan tilastoyksikön tulisi edustaa perusjoukkoa mahdollisimman hyvin. Toinen merkittävä tekijä kvantitatiivisessa tutkimuksessa on otoksen koko, sillä se kertoo tulosten yleistettävyydestä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 79–80.)

Kvantitatiivinen tutkimus voidaan ryhmitellä sen tarkoituksen perusteella (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 44). Tämän tutkimuksen tutkimusasetelmana oli selvittää ovatko alle 50-vuotiaana rintasyöpään sairastuneet kokeneet saaneensa riittävästi tietoa ja sosiaalista tukea sairastamisensa ja hoitojen aikana terveydenhuollon ammattilaisilta.

5.3 Aineistonkeruu

Aineisto kerättiin primaariaineistona, eli se sisälsi välitöntä tietoa nuorena rintasyöpään sairastuneen tiedon ja tuen tarpeesta juuri tätä tutkimusta varten. Tutkimusaineisto kerättiin strukturoidulla kyselylomakkeella sähköisesti Mc Siskojen verkkosivulla sekä sosiaalisessa mediassa julkaistun linkin välityksellä. Kyselylomake oli avoinna verkossa 14 päivän ajan tammikuussa 2015.

Aineistonkeruumenetelmänä toimi tätä tutkimusta varten valmistettu strukturoitu kyselylomake (Liite 1) E-lomakkeelle. Kyselyssä oli myös saatekirje vastaajille (Liite 2). Kyselylomake on kvantitatiivisen tutkimuksen yleisimmin käytetty aineistonkeruumenetelmä (Kankkunen & Julkunen-Vehviläinen 2009, 87). Kyselylomake valmistettiin aiemmin tutkitun teorian tiedon ja tutkimuskysymysten pohjalta. Mittausvälineen eli kyselylomakkeen tulee olla sisällöltään tutkimusilmiötä kattavasti mittaava ja riittävän täsmällinen (Kankkunen & Julkunen-Vehviläinen 2009, 87). Kyselylomake sisälsi yhteensä 57 kysymystä, joista yksi oli laadullinen.

Strukturoidussa kyselylomakkeessa käytettiin Likertin asteikkoa. Sen kehitti Rensis Likert (1903–1981) vuonna 1932 ja sen avulla hän muutti asennetutkimusten suuntaa. Likertin alkuperäiseen suunnitelmaan ei kuulunut uuden asteikon luomi-

nen. Kehittymisensä myötä asteikko sai kuitenkin oman tunnusmerkkinsä, pääasiassa sen käytön helppouden takia. (Edmondson 2005.)

Tyypillinen Likertin asteikko on 5- tai 7-kohtainen järjestelmällinen vastausasteikko, jossa vastaajat voivat arvioida missä määrin he ovat samaa mieltä esitetyn väittämän kanssa. Tällaisella asteikolla vastaukset voidaan luokitella tai asettaa paremmuusjärjestykseen, mutta vastauksien välillä olevaa välimatkaa ei voida mitata. Toisaalta eriäväisyydet asteikon tavallisten vastausvaihtoehtojen (esim. ”aina”, ”usein”, ”ei koskaan”) välillä ei välttämättä ole tarpeellinen. (Sullivan & Artino 2013.) Vastaaja siis merkitsee, minkälaisella voimakkuudella ja intensiteetillä hän kuhunkin osioon suhtautuu. Osioiden asteikoilla tarkoitetaan ääripäissään esimerkiksi ”täysin samaa mieltä” ja ”täysin eri mieltä”. (Anttila 1998.)

Kyselylomakkeen kysymyksillä 2, 12, 20 ja 28 haettiin vastausta tutkimuskysymykseen 1; Millainen tiedon tarve nuorena rintasyöpään sairastuneella on sairastamisen ja hoitojen aikana. Kysymyksillä 7, 16, 24 ja 34 haettiin vastausta tutkimuskysymykseen 2; Millainen sosiaalisen tuen tarve nuorena rintasyöpään sairastuneella on sairastamisen ja hoitojen aikana.

Tutkimuskysymys numero kolme koski tiedon ja sosiaalisen tuen koettua riittävyyttä. Kysymyslomakkeen kysymykset 3-6, 13-15, 21-23, 29-31, 43 ja 46-51 selvittivät, ovatko nuorena rintasyöpään sairastuneet saaneet riittävästi tiedollista tukea terveydenhuollon ammattilaisilta sairastamisen ja hoitojen aikana. Kysymykset 8-11, 17-19, 25-27, 33-45 ja 52-57 selvittivät, ovatko nuorena rintasyöpään sairastuneet kokeneet saavansa riittävästi sosiaalista tukea terveydenhuollon ammattilaisilta sairastumisen ja hoitojen aikana.

Lomake esitestattiin neljällä henkilöllä. Esitestaajat kokivat epävarmuutta kysymyksissä 38, 48 ja 57. Kysymyksessä 38 esitestaajat eivät osanneet määritellä sanaa jatkuvuus, joten kysymys käännettiin kansanomaiseen muotoon; koin, että minun ja terveydenhuollon ammattilaisten välinen vuorovaikutussuhde jatkui koko sairastamisen ja hoitojen ajan. Kysymyksessä 48 esitestaajat kokivat hankalaksi arvioida oliko terveydenhuollon ammattilaisilta saatu tuki ollut totuudenmukaista. Kysymys käännettiin subjektiiviseen muotoon; Terveydenhuollon ammat-

tilaisilta saamani tieto oli mielestäni luotettavaa. Kysymyksessä 57 esitestaajat eivät ymmärtäneet mitä termi systemaattinen tarkoitti, joten se korvattiin termillä järjestelmällinen.

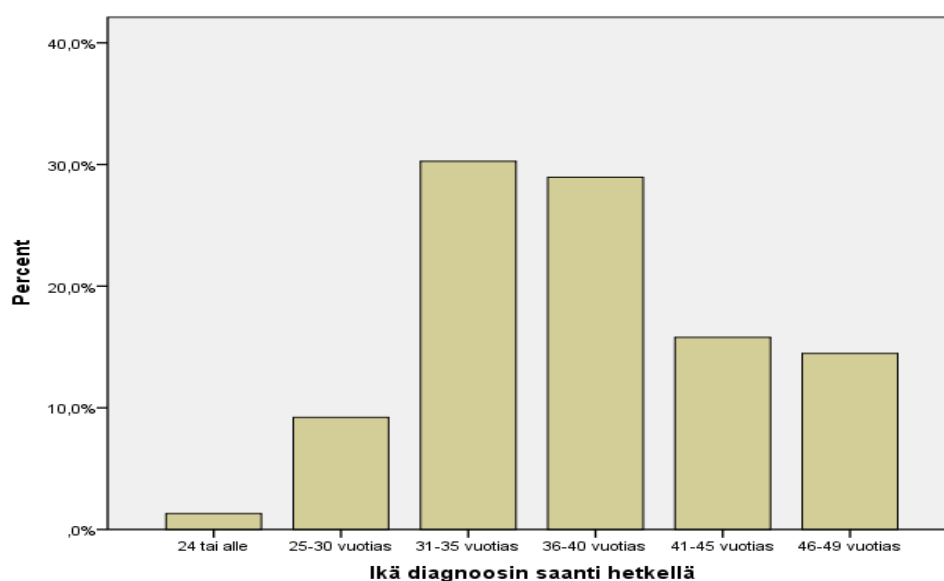
5.4 Aineiston analyysi

Aineisto analysoitiin helmikuussa 2015. Tutkimusaineisto siirrettiin E-lomakkeelta SPSS 2.0 ohjelmaan. Analyysimenetelmänä käytettiin SPSS 2.0-ohjelmistoa, jonka avulla laskettiin vastausten prosenttiosuudet ja niistä tehtiin havaintotaulukoita. SPSS 2.0 on tilastotieteelliseen analysointiin tarkoitettu ohjelmisto. Taulukointia ja avoimen kysymyksen vastauksia käytettiin elävöittämään tekstiä.

Tutkimuksessa käytettävä mitta-asteikko vaikuttaa käytettävän analyysimenetelmän valintaan (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 140). Tämän tutkimuksen mitta-asteikkona käytettiin Likertin asteikkoa, joka on järjestys- eli ordinaaliasteikko.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimukseen osallistui yhteensä 76 vastaajaa. Suurin vastaajaryhmä oli 31-35 vuotiaat (30 %). Toiseksi eniten vastaajia oli 36-40-vuotiaiden ryhmässä (29 %). 41-45-vuotiaiden (16 %) ja 46-49-vuotiaiden (14 %) vastausryhmät olivat lähes yhtä suuret. 25-30 vuotiaita vastaajista oli 9 %. Vastaajista yksi (1 %) oli alle 24 vuotias. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Vastaajien ikäjakauma

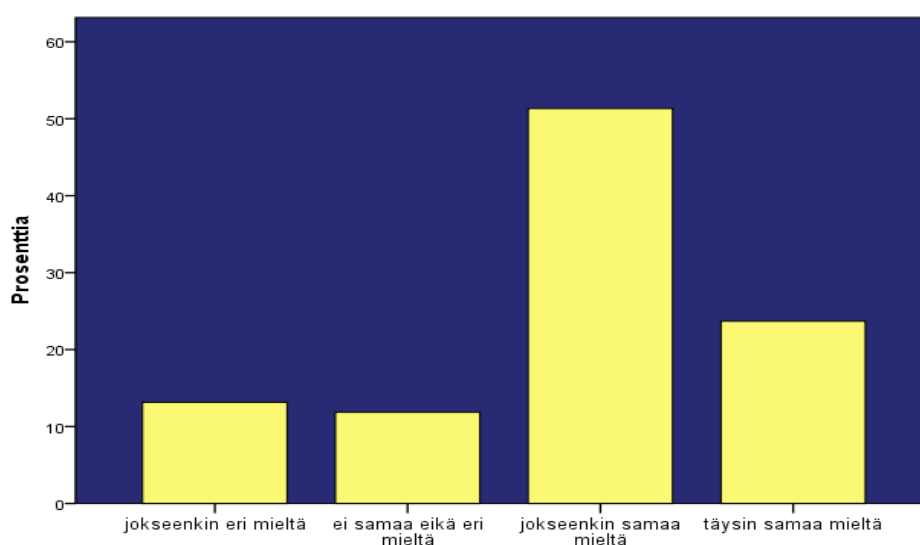
6.1 Terveydenhuollon ammattilaisten antama tieto

Vastaajista neljä (5 %) koki saaneensa terveydenhuollon ammattilaisilta monipuolista tietoa. Jokseenkin samaa mieltä oli 25 vastaajaa eli 33 %. Jokseenkin eri mieltä oli sama määrä vastaajia (33 %). Viisi vastaajaa (7 %) oli täysin eri mieltä. Viidennes vastaajista ei ollut samaa eikä eri mieltä.

Vastaajista neljä (5 %) koki terveydenhuollon ammattilaisten antaman tiedon olleen yksityiskohtaista. Jokseenkin samaa mieltä oli 33 %, eli 25 vastaajaa. Yli

kolmannes (36 %) vastaajista oli jokseenkin eri mieltä ja 8 % täysin eri mieltä. Vastaajista 14 (18 %) ei ollut samaa eikä eri mieltä.

Vajaa neljännes (24 %) vastaajista koki terveydenhuollon ammattilaisten antaman tiedon olleen luotettavaa. Yli puolet (51 %) oli jokseenkin samaa mieltä. Jokseenkin eri mieltä oli kymmenen (13 %) vastaajaa. Ei samaa eikä eri mieltä oli 12 % vastaajista. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Terveystenhuollon ammattilaisilta saadun tiedon koettu luotettavuus

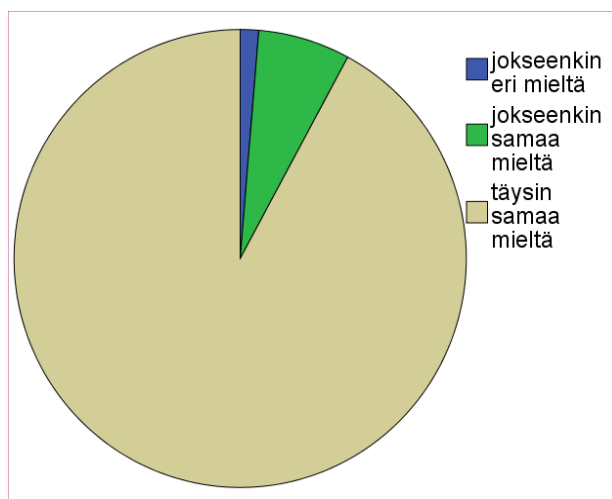
Terveystenhuollon ammattilaisilta saatu tieto oli yksilöllistä kuuden (8 %) vastaajan mielestä. Neljäs osa vastaajista oli jokseenkin samaa mieltä. Jokseenkin eri mieltä oli 32 % ja täysin eri mieltä 10 % vastaajista. Ei samaa eikä eri mieltä vastasi 17 (22 %) vastaajista.

Neljä vastaajaa koki saaneensa terveydenhuollon ammattilaisilta riittävästi tietoa suullisesti. Suurin osa vastaajista (43 %) oli jokseenkin samaa mieltä. Vastaajista 33 oli jokseenkin eri mieltä ja yksi (1 %) täysin eri mieltä. Vastaajista 13 (17 %) ei ollut samaa eikä eri mieltä.

Suurin osa vastaajista (38 %) oli jokseenkin samaa mieltä siitä, että oli saanut terveydenhuollon ammattilaisilta riittävästi tietoa kirjallisesti. Kahdeksan vastaajaa eli 10 % oli täysin samaa mieltä. Kolmannes vastaajista (32 %) oli jokseenkin eri mieltä ja kaksi vastaajaa (3 %) täysin eri mieltä.

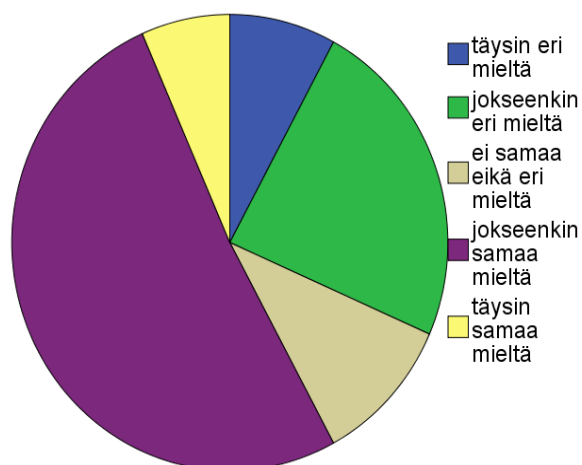
6.1.1 Tiedon tarve diagnoosin saamisen jälkeen

Vastaajista lähes kaikki (92 %) kokivat tarvinneensa tietoa diagnoosin saamisen jälkeen. Vastaajista 7 % oli jokseenkin samaa mieltä. (Kuvio 3.)



Kuvio 3. Tiedon tarve diagnoosin saamisen jälkeen

Täysin samaa mieltä siitä, että tiedon saanti terveydenhuollon ammattilaisilta diagnoosin saamisen jälkeen oli ollut riittävää, oli vain viisi vastaajaa (7 %). Jokseenkin samaa mieltä oli noin puolet vastaajista. Jokseenkin eri mieltä oli 24 % ja täysin eri mieltä 8 % vastaajista. (Kuvio 4.)



Kuvio 4. Riittävä tiedon saanti terveydenhuollon ammattilaisilta diagnoosin saamisen jälkeen

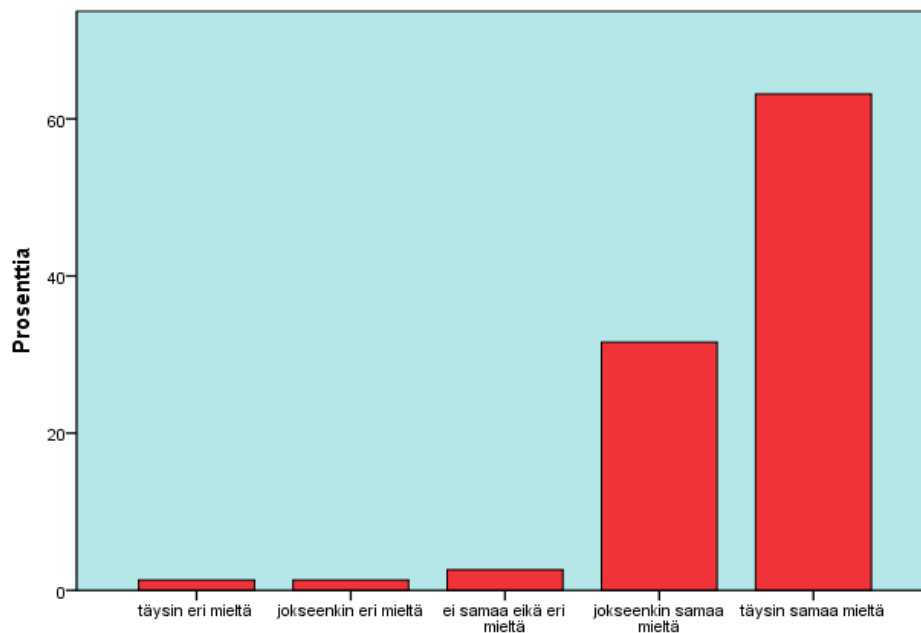
Vastaajista lähes puolet vastasi olevansa jokseenkin samaa mieltä siitä, että sai terveydenhuollon ammattilaisilta riittävästi tietoa syöpätaudista. Jokseenkin eri mieltä oli kolmannes vastaajista. Vain alle 10 % oli täysin samaa mieltä siitä, että terveydenhuollon ammattilaisten antama tieto syöpätaudista oli riittävää.

Riittävästi tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta koskien syöpätaudin ennustetta, koki täysin saaneensa yli kymmenes osa vastaajista. Yhtä suuri vastaaja joukko oli kuitenkin täysin eri mieltä. Suurin osa vastaajista eli 27 vastaajaa (35 %) oli jokseenkin samaa mieltä.

Lähes neljännes vastaajista koki olleensa jokseenkin samaa mieltä siitä, että terveydenhuollon ammattilaiset antoivat riittävästi tietoa oman terveyden edistämisestä diagnoosin saamisen jälkeen. Jokseenkin eri mieltä oli 26 % ja täysin eri mieltä 17 % vastaajista. Täysin samaa mieltä terveydenhuollon ammattilaisten antamasta riittävästä tiedosta oman terveyden edistämiseksi oli vain kolme vastaajaa (4 %).

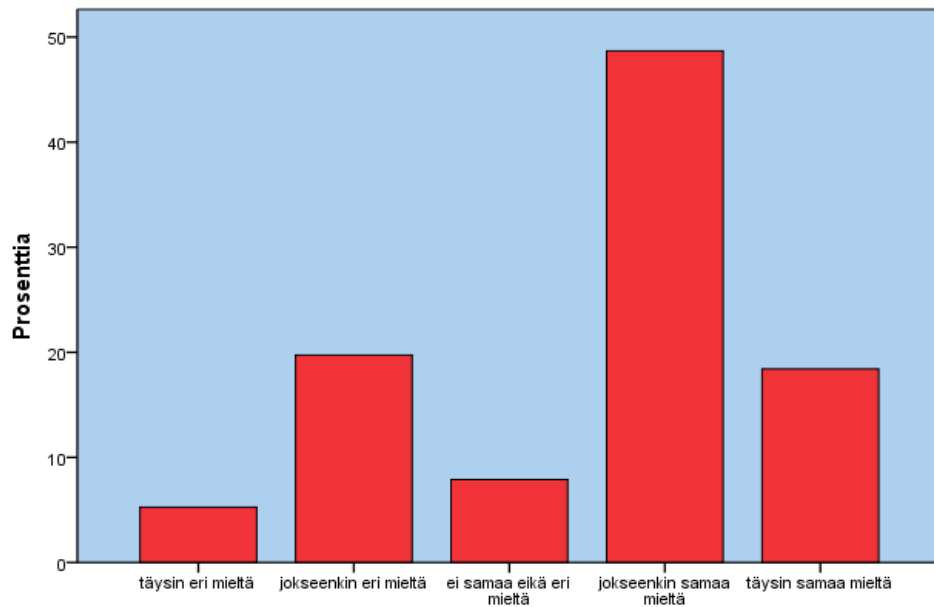
6.1.2 Tiedon tarve ennen leikkaushoitoa

Vastaajista 48 (63 %) koki tarvitsevansa tietoa ennen leikkaushoitoa. Yli kolmannes vastaajista (32 %) oli jokseenkin samaa mieltä. (Kuvio 5.)



Kuvio 5. Tiedon tarve ennen leikkaushoitoa

Terveystieteiden ammattilaisilta riittävästi tietoa tulevasta syöpäleikkauksesta koki saaneensa melkein viidennes vastaajista ja jokseenkin eri mieltä oli hiukan suurempi määrä. Jokseenkin samaa mieltä oli lähes puolet vastaajista. Neljä vastaajaa (5 %) oli täysin eri mieltä. (Kuvio 6.)



Kuvio 6. Terveystenhuollon ammattilaisilta saatu tieto tulevasta syöpäleikkauksesta

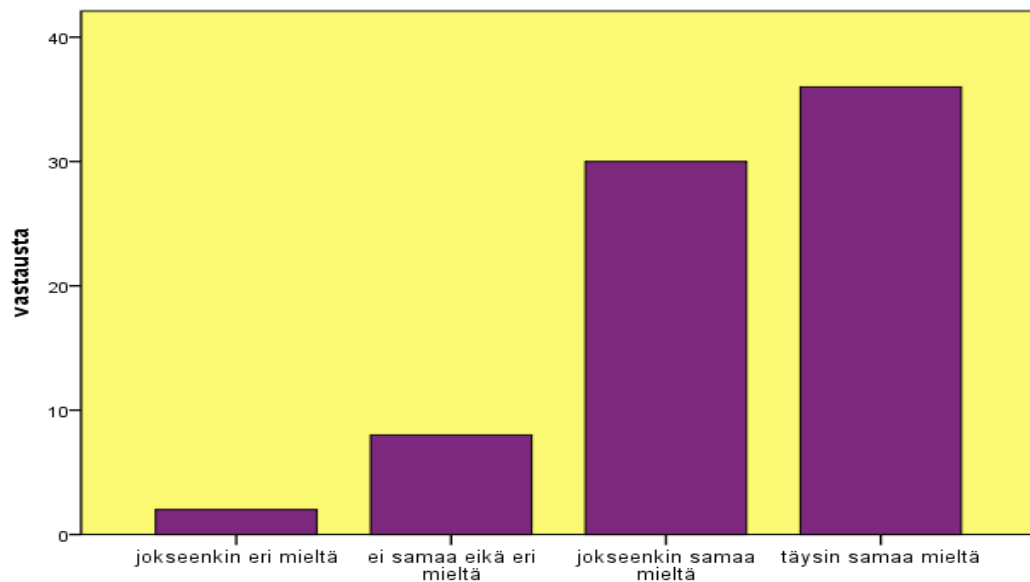
Täysin samaa mieltä siitä, että oli saanut terveydenhuollon ammattilaisilta tietoa rintasyövän eri hoitomuodoista ennen leikkaushoitoa, oli 9 (12 %) vastaajaa. Jokseenkin samaa mieltä ja jokseenkin eri mieltä oli yhtä suuri määrä vastaajia (33 %). Ei samaa eikä eri mieltä vastauksia oli yhtä suuri määrä kuin täysin eri mieltä olevia (10 %).

Mahdollisista komplikaatioista riittävästi tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta koki saaneensa viisi (7 %) vastaajaa. Jokseenkin samaa mieltä oli 24 % vastaajista. Suurin osa vastaajista oli jokseenkin eri mieltä (35 %) ja yli viidennes oli täysin eri mieltä.

”Vaihtelevasti. Olisi pitänyt osata kysyä enemmän.”

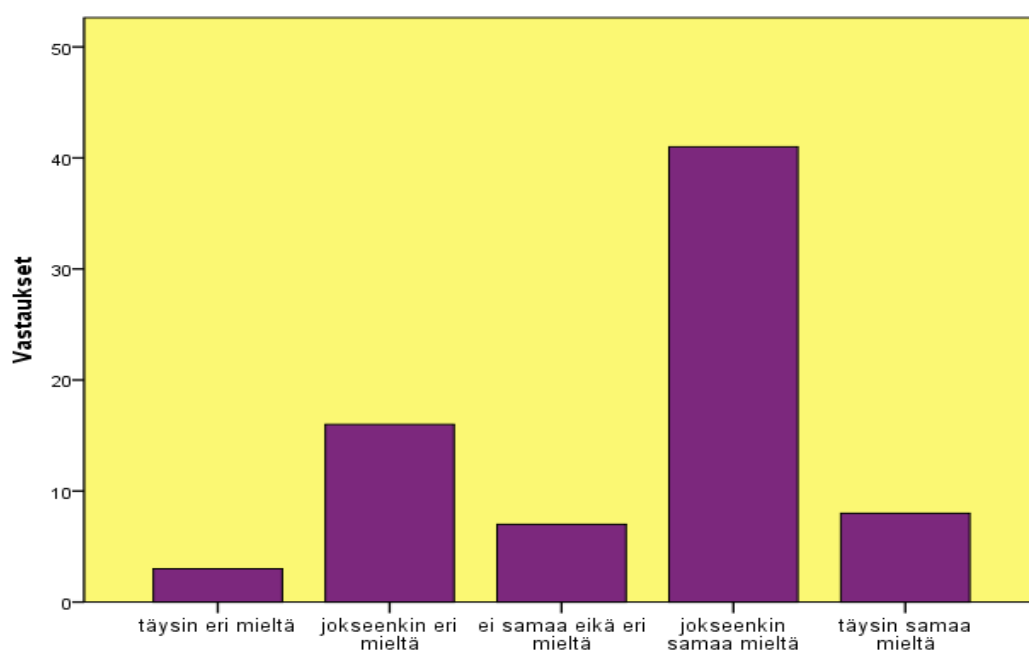
6.1.3 Tiedon tarve leikkaushoidon jälkeen

Vastaajista 30 (47 %) koki tarvitsevansa tietoa leikkaushoidon jälkeen. 39 % oli jokseenkin samaa mieltä. Vastaajista 8 (10 %) ei ollut samaa eikä eri mieltä. Vain kaksi vastaajaa (3 %) oli jokseenkin eri mieltä. (Kuvio 7.)



Kuvio 7. Tiedon tarve leikkaushoidon jälkeen

Yli puolet vastaajista (54 %) oli jokseenkin samaa mieltä siitä, että olivat saaneet terveydenhuollon ammattilaisilta riittävästi tietoa leikkaushoidon jälkeen. Täysin samaa mieltä oli 10 % vastaajista. Jokseenkin eri mieltä oli 16 (21 %) vastaajaa. (Kuvio 8.)



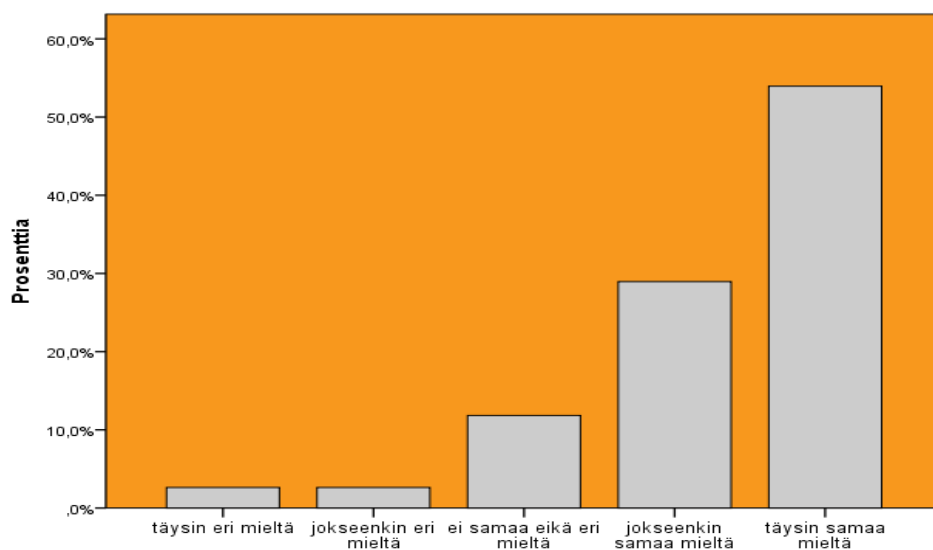
Kuvio 8. Riittävä tiedon saanti terveydenhuollon ammattilaisilta leikkaushoidon jälkeen

Tasan puolet vastaajista oli jokseenkin samaa mieltä siitä, että oli saanut riittävästi tietoa jatkohoidosta terveydenhuollon ammattilaisilta leikkaushoidon jälkeen. Täysin samaa mieltä oli 10 % eli kahdeksan vastaajaa. Jokseenkin eri mieltä oli 21 % vastaajista ja täysin eri mieltä oli kuusi vastaajaa (8 %).

Mielestään 13 (17 %) vastaajista sai terveydenhuollon ammattilaisilta riittävästi tietoa kivun hoidosta leikkaushoidon jälkeen. Vastaajista 47 (62 %) oli jokseenkin samaa mieltä. Jokseenkin eri mieltä oli 12 %. Vastaajista 7 % ei ollut samaa eikä eri mieltä ja vain yksi (1 %) oli täysin eri mieltä.

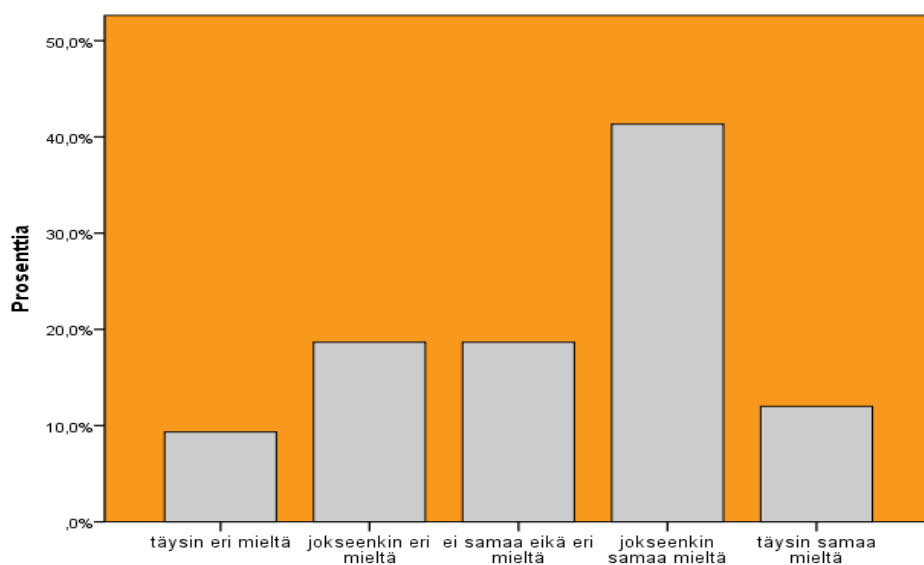
6.1.4 Tiedon tarve liitännäishoidoista

Yli puolet (54 %) vastaajista koki tarvitsevansa tietoa liitännäishoidoista. Vastaajista 22 (29 %) oli jokseenkin samaa mieltä. Jokseenkin eri mieltä ja täysin eri mieltä oli kaksi (3 %) vastaajaa. (Kuvio 9.)



Kuvio 9. Tiedon tarve liitännäishoidoista

Vastaajista yhdeksän (12 %) koki saaneensa terveydenhuollon ammattilaisilta riittävästi tietoa liitännäishoidoista. Jokseenkin samaa mieltä oli 41 % eli 31 vastaajaa. Täysin eri mieltä oli 9 % ja jokseenkin erimieltä sekä ei samaa eikä eri mieltä saivat samat vastaus määrät 18 %. (Kuvio 10.)



Kuvio 10. Riittävä tiedon saanti liitännäishoidoista terveydenhuollon ammattilaisilta

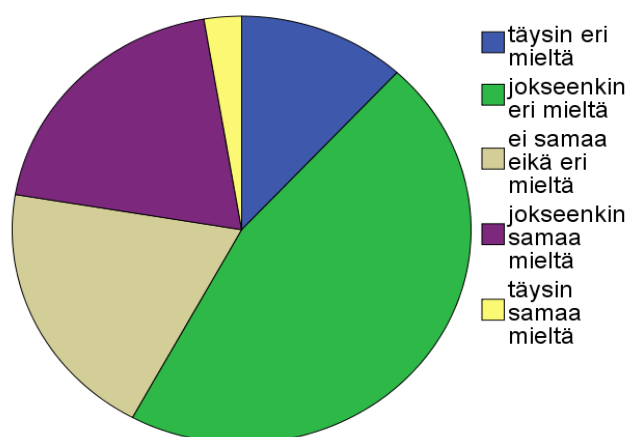
Vastaajista kymmenen (13 %) koki saaneensa terveydenhuollon ammattilaisilta riittävästi tietoa liitännäishoitojen sivuvaikutuksista. Jokseenkin samaa mieltä oli 38 % vastaajista. Vastaukset ei samaa eikä eri mieltä (12 %) sekä täysin eri mieltä (11 %) olivat määrältään lähes yhtä suuria.

Riittävästi tietoa liitännäishoitojen hormonivaikutuksista terveydenhuollon ammattilaisilta koki saaneensa seitsemän (9 %) vastaajista. Jokseenkin samaa mieltä oli 14 (18 %). Suurin osa vastaajista (33 %) oli jokseenkin eri mieltä ja 17 % oli täysin eri mieltä. Ei samaa eikä eri mieltä oli 21 % eli 16 vastaajaa.

6.2 Terveydenhuollon ammattilaisten antama sosiaalinen tuki

”Mikä sosiaalinen tuki!? En mielestäni juurikaan saanut tukea.. en kyllä pyytänyt”

Kaksi vastaajaa oli täysin samaa mieltä siitä, että terveydenhuollon ammattilaisilta saatu tuen määrä oli riittävää sairastumisen ja hoitojen aikana. Viidennes (20 %) oli jokseenkin samaa mieltä ja toinen viidennes (20 %) ei ollut samaa eikä eri mieltä. Jokseenkin eri mieltä oli lähes puolet (46 %) ja täysin eri mieltä 12 % vastaajista. (Kuvio 11.)



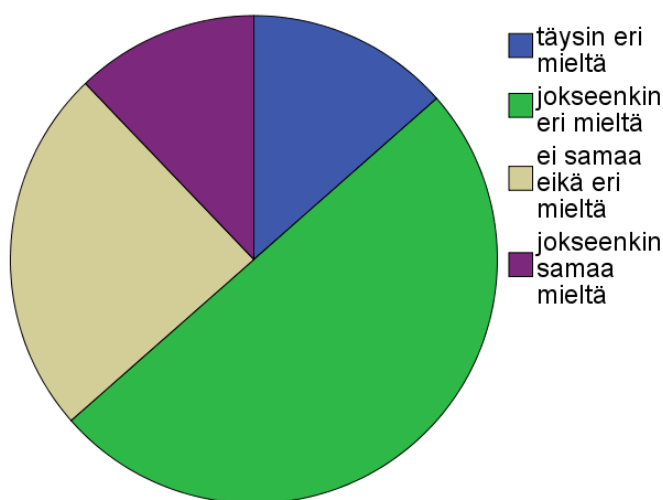
Kuvio 11. Riittävä sosiaalisen tuen saanti terveydenhuollon ammattilaisilta sairastumisen ja hoitojen aikana

Terveystenhuollon ammattilaisilta saatu sosiaalinen tuki oli laadukasta neljän (5 %) vastaajan mielestä. Jokseenkin samaa mieltä oli kolmannes (30 %) vastaajista. Ei samaa eikä eri mieltä oli lähes kolmannes (28 %) ja jokseenkin eri mieltä 26 % vastaajista. Täysin eri mieltä oli kahdeksan (10 %) vastaajaa.

Kahden vastaajan (3 %) mielestä terveydenhuollon ammattilaisilta saatu sosiaalinen tuki oli oikein ajoitettua sairastamisen ja hoitojen aikana. Jokseenkin samaa mieltä oli 20 %. Lähes puolet (46 %) vastaajista oli jokseenkin eri mieltä ja 12 % täysin eri mieltä.

Lähes samankaltaiset vastaukset saatiin kysymykseen siitä, oliko terveydenhuollon ammattilaisten antama sosiaalinen tuki vastaajan tarpeisiin pohjautuvaa sairastamisen ja hoitojen aikana. Kolme vastaajaa (4 %) oli täysin samaa mieltä ja 12 jokseenkin samaa mieltä. Lähes puolet (47 %) vastaajista oli jokseenkin eri mieltä ja 10 % täysin eri mieltä.

Melkein puolet (49 %) vastaajista oli jokseenkin eri mieltä siitä, että terveydenhuollon ammattilaisten antama sosiaalinen tuki oli ennaltaehkäisevää sairastamisen ja hoitojen aikana. Vastaajista 10 (13 %) oli täysin eri mieltä. Jokseenkin samaa mieltä oli 12 % vastaajista. (Kuvio 12.)

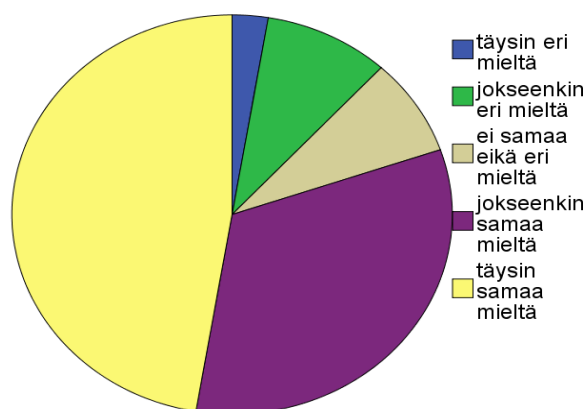


Kuvio 12. Terveystenhuollon ammattilaisten antama sosiaalinen tuki

Yhden vastaajan (1 %) mielestä terveydenhuollon ammattilaisten antama sosiaalinen tuki oli järjestelmällistä sairastamisen ja hoitojen aikana. Vastaajista 12 (16 %) oli jokseenkin samaa mieltä. Suurin osa (38 %) vastaajista oli jokseenkin eri mieltä ja 16 % täysin eri mieltä. Lähes kolmannes (28 %) ei ollut samaa eikä eri mieltä.

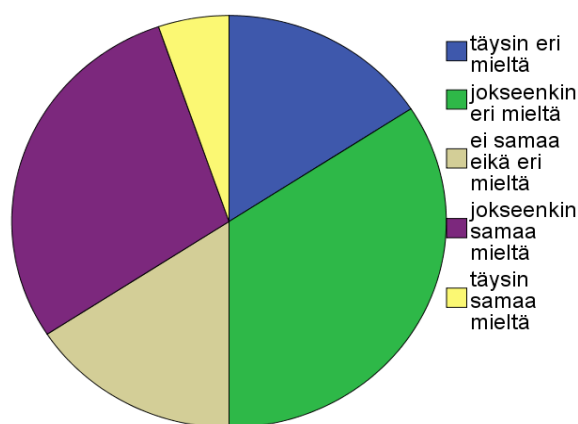
6.2.1 Sosiaalisen tuen tarve diagnoosin saamisen jälkeen

Lähes puolet vastaajista koki tarvitsevansa sosiaalista tukea diagnoosin saamisen jälkeen. 33 % olevansa jokseenkin samaa mieltä sosiaalisen tuen tarpeesta. (Kuvio 13.)



Kuvio 13. Sosiaalisen tuen tarve diagnoosin saamisen jälkeen

Täysin samaa mieltä sosiaalisen tuen riittävästä saannista terveydenhuollon ammattilaista diagnoosin saamisen jälkeen oli neljä (5 %) vastaajaa. Melkein kolmannes vastaajista oli jokseenkin samaa mieltä. Jokseenkin eri mieltä oli yli kolmannes ja 16 % vastaajista oli täysin eri mieltä. (Kuvio 14.)



Kuvio 14. Riittävä sosiaalisen tuen saanti terveydenhuollon ammattilaisilta sairastamisen ja hoitojen aikana diagnoosin saamisen jälkeen

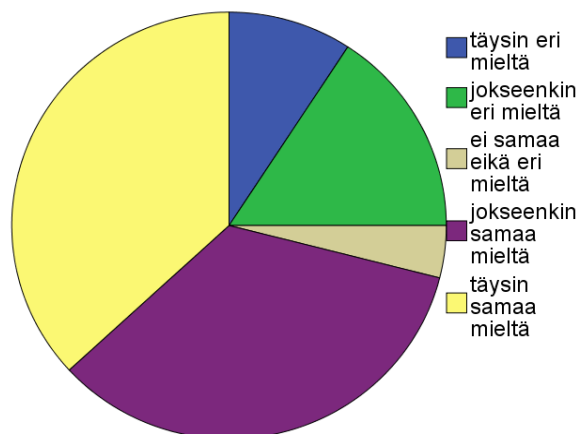
Yli puolet vastaajista oli jokseenkin eri mieltä siitä, että olivat saaneet terveydenhuollon ammattilaisilta riittävästi tukea syöpään sopeutumisessa ja selviytymisessä diagnoosin saamisen jälkeen. Jokseenkin samaa mieltä oli alle kolmannes vastaajista. Täysin samaa mieltä ei ollut yksikään vastaajista.

Jokseenkin samaa mieltä (32 %) ja jokseenkin eri mieltä (33 %) olivat vastaajat mahdollisuudesta osallistua tasavertaisesti oman hoitonsa suunnitteluun terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Vastaajista 10 (13 %) koki, ettei heillä ollut tasavertaista mahdollisuutta hoidon suunnitteluun. Vastaajista 17 % ei ollut samaa eikä eri mieltä.

Terveydenhuollon ammattilaisilta riittävästi tukea omien tunteiden käsittelyyn koki täysin saaneensa vain yksi vastaaja (1 %). Jokseenkin samaa mieltä oli 16 (21 %) vastaajista. Täysin eri mieltä ja jokseenkin eri mieltä oli yli 60 % vastaajista.

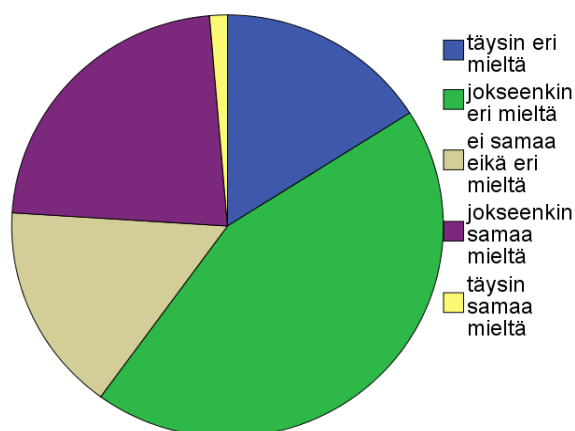
6.2.2 Sosiaalisen tuen tarve ennen leikkaushoitoa

Vastaajista suurin osa (37 %) koki tarvitsevänsä sosiaalista tukea ennen leikkaushoitoa. Melkein saman verran oli jokseenkin samaa mieltä. Jokseenkin eri mieltä oli 16 % ja täysin eri mieltä noin joka kymmenes vastaaja. (Kuvio 15.)



Kuvio 15. Sosiaalisen tuen tarve ennen leikkaushoitoa

Riittävästi sosiaalista tukea terveydenhuollon ammattilaisilta ennen leikkaushoitoa koki saaneensa vain yksi vastaaja (1 %). Jokseenkin samaa mieltä oli kuitenkin yli viidennes vastaajista. Suurin vastaaja määrä oli jokseenkin eri mieltä tuen saannin riittävyydestä. Täysin eri mieltä oli 16 % vastaajista. (Kuvio 16.)



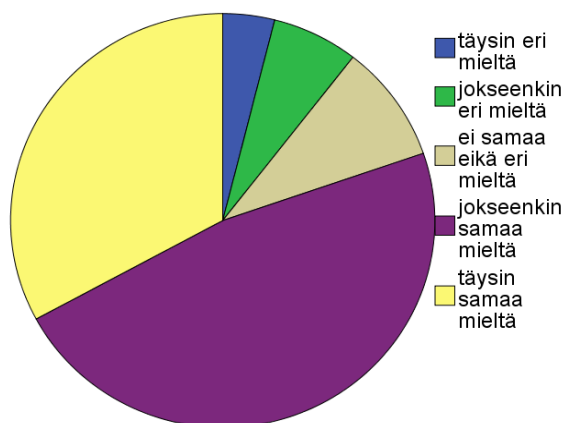
Kuvio 16. Sosiaalisen tuen riittävä saanti terveydenhuollon ammattilaisilta ennen syöpäleikkausta

Lähes joka kolmannes vastaajista (29 %) oli jokseenkin samaa mieltä siitä, että oli saanut terveydenhuollon ammattilaisilta riittävästi tietoa sairauslomasta ennen leikkaushoitoa. Vastaajista 14 (18 %) oli täysin samaa mieltä. Alle kolmannes vastaajista oli jokseenkin eri mieltä ja 9 % oli täysin eri mieltä.

Tietoa käytettävissä olevista sosiaali-etuista terveydenhuollon ammattilaisilta oli mielestään riittävästi saanut kuusi vastaajaa (8 %). Alle viidennes oli jokseenkin samaa mieltä. 34 % oli jokseenkin eri mieltä ja 26 % täysin eri mieltä.

6.2.3 Sosiaalisen tuen tarve leikkaushoidon jälkeen

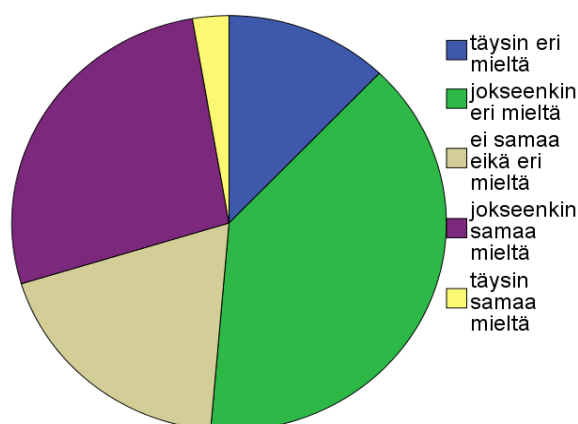
Vastaajista 25 (33 %) koki tarvinneensa sosiaalista tukea leikkaushoidon jälkeen. Jokseenkin samaa mieltä oli 47 % vastaajista. Jokseenkin eri mieltä oli 7 % vastaajista ja täysin eri mieltä kolme vastaajaa (4 %). (Kuvio 17.)



Kuvio 17. Sosiaalisen tuen tarve leikkaushoidon jälkeen

Vastaajista kaksi (3 %) koki saaneensa terveydenhuollon ammattilaisilta riittävästi sosiaalista tukea leikkaushoidon jälkeen. Jokseenkin samaa mieltä oli 26 % vas-

taajista. Jokseenkin eri mieltä oli 29 (38 %) ja täysin eri mieltä 9 (12 %) vastaajaa. (Kuvio 18.)



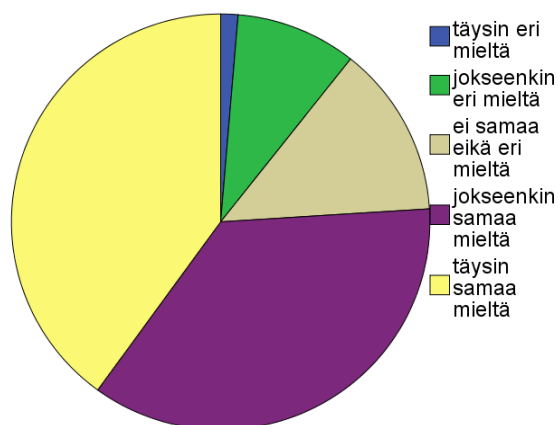
Kuvio 18. Terveystenhuollon ammattilaisilta saadun sosiaalisen tuen riittävyys leikkaushoidon jälkeen

Yli kolmannes vastaajista (33 %) oli jokseenkin sitä mieltä, että terveydenhuollon ammattilaisilta saatu tuki helpotti sopeutumista leikkaushoidon jälkeen. Vastaajista kolme (4 %) oli täysin samaa mieltä. Yli neljännes vastaajista (26 %) ei ollut samaa eikä eri mieltä. Jokseenkin eri mieltä oli 30 % ja täysin eri mieltä viisi 7 % vastaajista.

Kolme vastaajaa (4 %) koki saaneensa terveydenhuollon ammattilaisilta riittävästi tietoa erilaisista tukimuodoista leikkaushoidon jälkeen. Jokseenkin samaa mieltä oli 13 % vastaajista. Alle neljännes vastaajista ei ollut samaa eikä eri mieltä. 41 % vastaajista oli jokseenkin eri mieltä ja 20 % täysin eri mieltä.

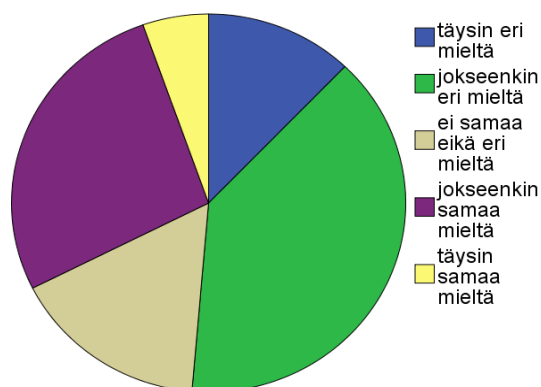
6.2.4 Sosiaalisen tuen tarve liitännäishoitojen aikana

Vastaajista 30 (39 %) koki tarvitsevänsä sosiaalista tukea liitännäishoitojen aikana. Jokseenkin samaa mieltä oli 35 % vastaajista. Jokseenkin eri mieltä oli 9 % ja vain yksi vastaaja (1 %) oli täysin eri mieltä. (Kuvio 19.)



Kuvio 19. Sosiaalisen tuen tarve liitännäishoitojen aikana

Riittävästi sosiaalista tukea terveydenhuollon ammattilaisilta liitännäishoitojen aikana koki saaneensa neljä vastaajaa (5 %). Jokseenkin sama mieltä oli 20 eli 26 % vastaajista. Jokseenkin eri mieltä oli suurin osa vastaajista (38 %). Täysin eri mieltä oli 12 % ja ei samaa eikä eri mieltä oli 16 % vastaajista. (Kuvio 20.)



Kuvio 20. Riittävä sosiaalisen tuen saanti terveydenhuollon ammattilaisilta liitännäishoitojen aikana

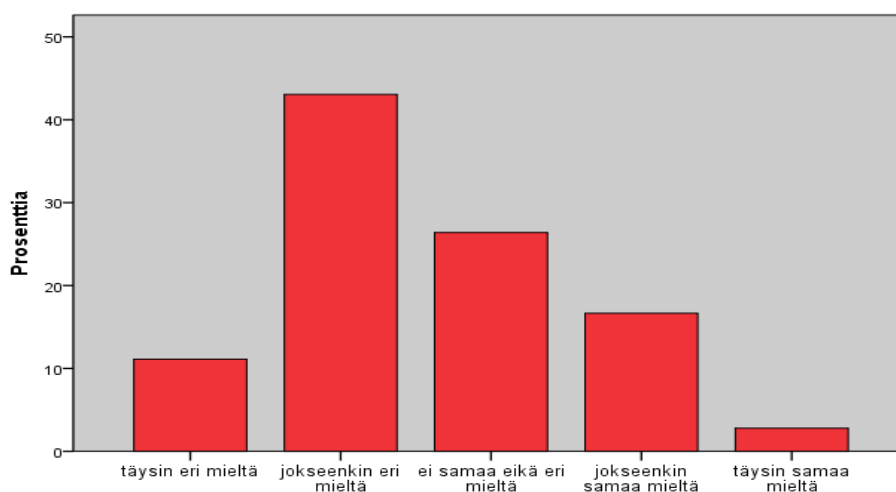
Vastaajista kolme (4 %) koki saaneensa riittävästi tukea terveydenhuollon ammattilaisilta oman kuntoutumisensa edistämiseen liitännäishoitojen aikana. Jokseen-

kin samaa mieltä oli 26 % vastaajista. Jokseenkin eri mieltä oli 32 % ja täysin eri mieltä 18 % vastaajista. Ei sama eikä eri mieltä oli viidennes vastaajista.

Vastaajista neljä (5 %) koki saaneensa riittävästi tukea terveydenhuollon ammattilaisilta päätöksen tekemisessä liitännäishoitojen aikana. Vastaajista 22 % 17 oli jokseenkin samaa mieltä. Jokseenkin eri mieltä oli suurin vastaajaryhmä (32 %). Täysin eri mieltä oli 10 % ja ei samaa eikä eri mieltä oli 30 % vastaajista.

6.2.5 Sosiaalisen tuen tarve sairastumisen ja hoitojen aikana

Kaksi vastaajaa (3 %) koki terveydenhuollon ammattilaisten tukeneen heitä omien voimavarojen tehokkaampaan käyttöön sairastumisen ja hoitojen aikana. Jokseenkin samaa mieltä oli 16 % vastaajista. Suurin osa vastaajista (41 %) oli jokseenkin eri mieltä ja 10 % oli täysin eri mieltä. Neljännes vastaajista ei ollut samaa eikä eri mieltä. (Kuvio 21.)



Kuvio 21. Terveydenhuollon ammattilaisten antama tuki voimavarojen tehokkaampaan käyttöön sairastumisen ja hoitojen aikana

Vastaajista kuusi (8 %) koki terveydenhuollon ammattilaisten ohjanneen heitä vertaistuen piiriin sairastamisen ja hoitojen aikana. Neljännes vastaajista oli osit-

tain samaa mieltä. Yli neljännes (26 %) oli osittain eri mieltä ja 22 % täysin eri mieltä.

14 % vastaajista koki itsensä ja terveydenhuollon ammattilaisten välisen vuorovaikutussuhteen jatkuneen koko sairastamisen ja hoitojen ajan. Vastaajista 37 % oli jokseenkin samaa mieltä. Jokseenkin eri mieltä oli 26 % ja täysin eri mieltä 9 % vastaajista.

Terveydenhuollon ammattilaisten antama omahoidon tukeminen oli riittävää sairastamisen ja hoitojen aikana kolmen (4 %) vastaajan mielestä. Jokseenkin samaa mieltä oli 29 %. Yli kolmannes vastaajista (35 %) oli jokseenkin eri mieltä. Täysin eri mieltä oli 12 % vastaajista. Alle viidennes (18 %) vastaajista ei ollut samaa eikä eri mieltä.

Yksi vastaaja oli sitä mieltä, että tarjotut tukitoiminnot vastasivat hänen odotuksiinsa sairastamisen ja hoitojen aikana. Jokseenkin samaa mieltä oli kolmannes (30 %) vastaajista. Ei samaa eikä eri mieltä (29 %) ja jokseenkin eri mieltä (28 %) olivat seuraavaksi suurimmat vastausryhmät. Täysin eri mieltä oli 9 % vastaajista.

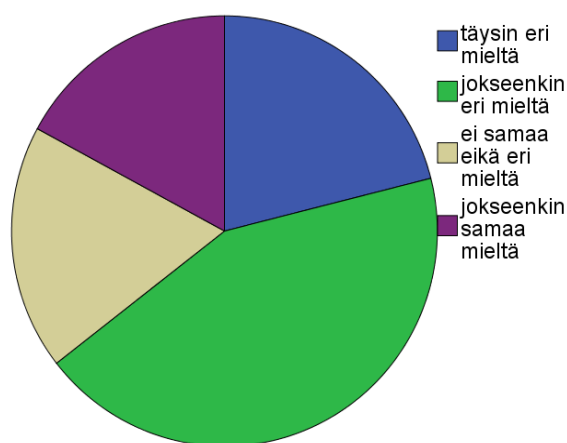
Terveydenhuollon ammattilaisten antama sosiaalinen tuki auttoi jakamaan tilanteen aiheuttamaa taakkaa sairastamisen ja hoitojen aikana neljän (5 %) vastaajan mielestä. Jokseenkin samaa mieltä oli 29 % vastaajista. Kolmannes vastaajista (30 %) oli jokseenkin eri mieltä ja 16 % oli täysin eri mieltä.

6.3 Iän ja elämäntilanteen huomioiminen

Vastaajista kuusi (8 %) oli sitä mieltä, että heidän paikkakunnallaan on otettu nuoret sairastuneet huomioon rintasyövän vertais- ja muissa tukitoiminnoissa. 12 % oli jokseenkin samaa mieltä. Suurin osa vastaajista (37 %) oli kuitenkin jokseenkin eri mieltä ja täysin eri mieltä (26 %).

”Koin olevani yksi potilas harmaassa massassa. Elämäntilannettani ym. ei huomioitu”

Kukaan vastaajista ei ollut täysin samaa mieltä siitä, että oli saanut riittävästi ikäiselleen suunnattua tukea sairastamisen ja hoitojen aikana. Jokseenkin samaa mieltä oli 17 %. Suurimmat vastaajaryhmät olivat jokseenkin eri mieltä (43 %) ja täysin eri mieltä (21 %). Vastaajista 14 (18 %) ei ollut samaa eikä eri mieltä. (Kuvio 22.)



Kuvio 22. Ikäiselleen suunnatun tuen koettu saanti sairastamisen ja hoitojen aikana

Terveystieteiden ammattilaiset ottivat vastaajan iän ja elämäntilanteen huomioon tietoa annettaessa kahdeksan (10 %) vastaajan mielestä. Vastaajista 30 (39 %) oli jokseenkin samaa mieltä. Jokseenkin eri mieltä oli 30 % ja täysin eri mieltä 7 % vastaajista. Ei samaa eikä eri mieltä oli 13 % vastaajista.

Terveystieteiden ammattilaiset ottivat vastaajan iän ja elämäntilanteen riittävästi huomioon sosiaalista tukea annettaessa kahden (3 %) vastaajan mielestä. Jokseenkin samaa mieltä oli neljännes (24 %) vastaajista. Jokseenkin eri mieltä oli 33 %

ja täysin eri mieltä 16 % vastaajista. 24 % vastaajista ei ollut samaa eikä eri mieltä.

”Sain huomata, että todellakin kuulun alueellamme vähemmistöön ikäni vuoksi”

7 POHDINTA

Nuoren rintasyöpäpotilaan tuen ja tiedon tarpeesta heti sairastumisen jälkeen ja hoitojen aikana löytyy varsin niukasti aiemmin tutkittua tietoa. Erilaisista tietokannoista löytyy runsaasti kaikenikäisille rintasyöpäpotilaille suunnattuja tutkimuksia sekä ohjeistuksia tuen ja tiedon tarpeeseen liittyen, mutta varsinaisesti nuoriin kohdistettuja tutkimusjulkaisuja on vaikea löytää. Monissa julkaisuissa sivutaan myös nuoria potilaita sekä heidän tukemistaan sairauden jälkeen, mutta useimmiten tutkimuksen kohdejoukkona on kaikenikäisinä sairastuneet. Haatasen & Laitisen (2013) AMK-opinnäytetyö on huomioitu tässä opinnäytetyössä, koska aiheesta on vähän tutkittua tietoa. Muita rintasyöpään sairastuneen tukemista käsitteleviä tutkimuksia löytyi muutama ja niissä saatuja tutkimustuloksia voitiin vertailla tässä tutkimuksessa saatuihin tuloksiin.

7.1 Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tutkimustuloksista käy ilmi, että alle 50-vuotiaana rintasyöpään sairastuneet kokevat tarvitsevansa tietoa ja sosiaalista tukea kaikissa sairastamisen vaiheissa, kuten Mattilan (2011) tutkimuksesta käy ilmi. Lähes kaikki vastaajat olivat siitä täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä. Riittävästi tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta sairastamisen eri vaiheissa koki saaneensa pääsääntöisesti alle puolet ja sosiaalista tukea alle kolmannes vastaajista.

Tässä tutkimuksessa saatujen tulosten perusteella terveydenhuollon ammattilaisten antamaa tietoa pidettiin suurimmaksi osaksi luotettavana, mutta tiedon monipuolisuudesta, yksityiskohtaisuudesta ja yksilöllisyydestä vastaajien kokemukset jakaantuivat. Alle puolet vastaajista oli saanut mielestään riittävästi tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta kirjallisesti ja suullisesti. Samanlaisia tuloksia on Hautamäki-Lamminen (2012) saanut tutkimuksessaan. Huonoiten tietoa koettiin saa-

neen liitännäishoitojen hormonivaikutuksista. Vastaajista 60 % ei kokenut saaneensa riittävästi tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta käytettävissä olevista sosiaalieduista. Lisäksi terveydenhuollon ammattilaisten antamaa tietoa erilaisista tukimuodoista leikkaushoidon jälkeen kaivattiin enemmän.

Tämän opinnäytetyön vastaajista vain noin viidennes koki terveydenhuollon ammattilaisten antaman sosiaalisen tuen riittäväksi sairastamisen ja hoitojen aikana. Samanlaiseen johtopäätökseen on Muurinen (2009) päätenyt omassa tutkimuksessaan. Alle neljännes vastaajista piti terveydenhuollon antamaa sosiaalista tukea oikein ajoitettuna, järjestelmällisenä, omiin tarpeisiin pohjautuvana ja ennaltaehkäisevänä. Huonoiten sosiaalista tukea vastaajat kokivat saaneensa omien tunteiden käsittelyssä sekä syöpään sopeutumisessa ja selviytymisessä diagnoosin saamisen jälkeen. Lisäksi enemmän sosiaalista tukea terveydenhuollon ammattilaisilta kaivattiin oman kuntoutumisen edistämiseen ja päätöksien tekemiseen liitännäishoitojen aikana. Vain muutama vastaaja koki saaneensa riittävästi tukea terveydenhuollon ammattilaisilta omien voimavarojen tehokkaampaan käyttöön.

Tämän opinnäytetyön tutkimustuloksista käy ilmi, että nuorena rintasyöpään sairastuneen tuen ja tiedon tarve on suuri sairastamisen ja hoitojen aikana. Tämä käy ilmi myös aiemmin tehdyssä Haatasen & Laitisen (2013) tutkimuksessa. Lähes kaikki tämän opinnäytetyön kyselyyn vastanneet olivat täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä tiedollisen tuen tarpeesta sairauden ja hoitojen eri vaiheissa. Sosiaalisen tuen tarvetta ei koettu aivan yhtä suureksi kuin tiedollisen tuen tarvetta. Keskimäärin 80 % vastaajista oli sosiaalisen tuen tarpeesta täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä sairastamisen ja hoitojen aikana.

Suurin osa tämän tutkimuksen kyselyyn osallistuneista koki, että tiedollisen tuen saanti diagnoosin saamisen sekä leikkaus- ja lääkehoitojen aikana on ollut jokseenkin riittävää ja tarpeita vastaavaa, kuten aiemmin tehdyn Haatasen & Laitisen (2013) opinnäytetyön tutkimustuloksissakin käy ilmi. Tutkimustulosten mukaan keskimäärin yli puolet vastaajista oli terveydenhuollon ammattilaisten antaman tiedollisen tuen riittävydestä jokseenkin samaa mieltä. Täysin samaa mieltä tiedon saannin riittävydestä oli vain noin joka kymmenes vastaaja.

Sosiaalisella tuella on suojaava vaikutus, joka auttaa selviytymään kriisistä ja siitä aiheutuvista ongelmista. Se uskotaan myös vähentävän tai kokonaan poistavan potilaalle sairastumisesta aiheutuvan mahdollisen stressin. (Leino 2011, 45) Tässä tutkimuksessa tulee esiin, että sosiaalista tukea koki saaneensa riittävästi terveydenhuollon ammattilaisilta sairastamisen ja hoitojen aikana vain noin 1-5 % vastaajista. Jokseenkin samaa mieltä oli keskimäärin 20–30 % vastaajista. Vastaajista vain noin joka kolmas oli sitä mieltä, että tarjotut tukitoiminnot vastasivat hänen odotuksiaan sairastamisen ja hoitojen aikana.

Nuoret rintasyöpäpotilaat toivovat, että keskusteluapu olisi tarjolla yhtenä osana hoitoa, koska sairastuneet eivät välttämättä osaa itse sitä pyytää (Haatanen & Laitinen, 2103). Tämän tutkimuksen kyselyn tuloksista voidaan lukea, että jotkut kokivat jääneensä kokonaan ilman sosiaalisen tuen tarjontaa ja keskusteluapua. Sairastumisen alkuvaiheessa syöpäpotilaat odottavat hoitohenkilökunnalta myös emotionaalista tukea, kuten esimerkiksi syövän aiheuttaman surutyön hyväksymistä sekä tietoa syöpähoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen. (Hautamäki-Lamminen 2012, 99-100.) Koska nuorilla rintasyöpään sairastuneilla naisilla on usein pieniä lapsia, myös perhetilanteen selvittämisen on koettu olevan tärkeää. (Leino 2011, 130).

Haatanen & Laitisen (2013) tutkimustuloksien perusteella nuoret rintasyöpäpotilaat kokivat saaneensa monipuolisesti tukea sairauden aikana. Tässä tutkimuksessa useat vastaajat kokivat, että heidän ikäänsä ja elämäntilannettaan ei otettu tarpeeksi huomioon sairastamisen ja hoitojen aikana. Jokseenkin eri mieltä tai täysin eri mieltä siitä, että heidän ikänsä ja elämäntilanteensa otettiin huomioon tietoa ja sosiaalista tukea annettaessa oli lähes puolet vastaajista. Vastaajista yli 70 % koki, ettei heidän paikkakunnallaan ole otettu nuoria sairastuneita huomioon rintasyövän vertais- ja muissa tukitoiminnoissa. Lähes sama määrä vastaajia koki, ettei saanut ikäiselleen suunnattua tukea sairastamisen ja hoitojen aikana. Muurisen (2009) tutkimuksen mukaan vertaistuen on koettu voimistavan rintasyövän kanssa jaksamista ja uskoa paranemisesta. Samankaltaisia ajatuksia esiintyi tämän tutkimuksen tuloksissa, mutta vertaistukea ei koettu olevan tarjolla hoitohenkilökunnan taholta. Tutkimustuloksista voidaan päätellä, että terveydenhuollon ammatti-

laisilta saatu tieto ja sosiaalinen tuki eivät ole olleet riittäviä niiden koettuun tarpeeseen nähden.

Suurin osa tämän opinnäytetyön kyselyn vastaajista oli sitä mieltä, ettei heidän paikkakunnallaan ollut otettu nuoria sairastuneita huomioon rintasyövän vertais- ja muissa tukitoiminnoissa. Lisäksi suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, ettei ollut saanut riittävästi ikäiselleen suunnattua tukea sairastamisen ja hoitojen aikana. Haatasen & Laitisen (2013) tutkimustuloksista käy ilmi, että tuen saanti oli riittävää.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus

Erilaiset tutkimusmenetelmät ja mittarit eivät aina vastaa sitä, mitä tutkija olettaa niiden vastaavan. Kyselylomakkeisiin vastattaessa voi syntyä väärinkäsityksiä, kun vastaaja ei ymmärräkään kysymystä oikein ja vastaus saattaa olla jotain ihan muuta kuin mitä tutkimuksen tekijä on odottanut. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 231–232.)

Kyselylomake esitettiin neljällä henkilöllä, ja heiltä saadun palautteen mukaisen muokkauksen perusteella voitiin todeta kysymykset ymmärrettäviksi ja käytökelpoisiksi. Kyselyyn vastanneita henkilöitä oli yhteensä 76 ja he olivat eri puolilta Suomea, joten otanta oli melko suuri. Tutkimuksen reliabelius voidaan todeta esimerkiksi siten, että kaksi tai useampi arvioijaa päätyvät samaan lopputulokseen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 231). Tutkimuksen tekijän on itse arvioitava, mitä kriteerejä tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa voi käyttää. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 190). Tässä opinnäytetyössä oli kaksi tekijää, joista molemmat ovat analysoineet tutkimustuloksia. Tällä perusteella voidaan olettaa, että vastaustulokset ovat yleistettävissä suomalaisten nuorten rintasyöpään sairastuneiden tarpeita ja kokemuksia kuvaaviksi.

Kyselylomake oli avattavissa internetin rintasyöpäaiheisilla sivuilla sekä sosiaalisessa mediassa olevan linkin kautta. Tutkimuksessa on käytetty aineistona erilaisia aiemmin tehtyjä, aihetta sivuavia tutkimuksia, pro gradu-töitä ja hoitoalan kir-

jallisuutta. Kaikki viittaukset, lainaukset sekä lähdemerkinnät ovat asianmukaisesti esillä niille tarkoitettussa paikassa. Aineisto ja tutkimuksen tulokset pyrittiin kuvaamaan tarkasti ja analyysin etenemistä on kuvattu taulukoin ja liittein. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198.)

7.3 Tutkimusetiikka

Tutkimukselle anottiin tutkimuslupa Siskot syöpäkuntoutujat ry:ltä. Tutkimukseen osallistumisen lähtökohta oli itsemääräämisoikeus. Osallistumisen vapaaehtoisuus oli turvattava kaikessa tutkimustoiminnassa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 177). Tutkimuksen saatekirje oli neutraali ja siinä mainittiin vapaaehtoisuus kyselyyn vastaamisesta. Tutkimukseen osallistujan oli ymmärrettävä täysin tutkimuksen luonne. Tämä tarkoitti sitä, että tutkimukseen osallistumisen tulee perustua tietoiseen suostumukseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 178.) Kyselylomakkeen saatekirjeeseen oli liitetty tekijöiden yhteystiedot, mutta kyselyyn vastanneet jäivät täysin anonymieiksi, sillä kyselylomakkeen avaaminen ja täyttäminen eivät vaatineet minkäänlaista kirjautumista tai henkilötietojen luovuttamista.

Anonymiteetti tarkoittaa sitä, ettei tutkimustietoja luovuteta kenellekään tutkimusprosessin ulkopuoliselle (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 179). Tutkimustiedot jäivät vain tutkimuksen tekijöiden tietoon, eikä valmis tutkimus vaarantanut osallistujien anonymiteettiä. Aineisto tullaan hävittämään työn valmistuttua.

7.4 Johtopäätökset

Tutkimustulosten perusteella päädyttiin seuraavan laisiin johtopäätöksiin:

- alle 50-vuotiaana rintasyöpään sairastuneet kokevat tarvitsevansa tietoa ja sosiaalista tukea kaikissa sairastamisen vaiheissa
- puolet nuorista rintasyöpäpotilaista kokee saavansa riittävästi terveydenhuollon ammattilaisten antamaa tietoa sairastamisen ja hoitojen aikana
- terveydenhuollon ammattilaisten antamaa sosiaalista tukea kokee saavansa riittävästi noin kolmannes nuorista rintasyöpäpotilaista sairastamisen ja hoitojen aikana
- Nuoret, alle 50-vuotiaana rintasyöpään sairastuneet kokevat pääsääntöisesti tarvitsevansa tietoa ja sosiaalista tukea enemmän, kuin terveydenhuollon ammattilaiset ovat sitä heille antaneet

7.5 Jatkotutkimusaiheet

Jatkotutkimusaiheeksi voidaan ehdottaa aiheen syvällisempää tutkimista kvalitatiivista menetelmää käyttäen. Kyselylomakkeessa voisi olla laadullisia kysymyksiä, joihin vastaajat voisivat kertoa kokemuksistaan yksityiskohtaisemmin. Nuorena rintasyöpään sairastuneiden omakohtaisempien kokemusten ja tämän opinäytetyön tutkimustulosten perusteella voisi tuottaa opaslehtisen poliklinikoilla ja syöpäyhdistyksissä jaettaviksi. Mielenkiintoista olisi myös lukea hoitohenkilökunnan näkökulmasta nuorena rintasyöpään sairastuneen kohtaamiseen ja hoitamiseen liittyvistä ajatuksista.

”Than liian usein lause alkoi: ’Kun sä olet noin nuori.’”

LÄHTEET

Anttila, P. Tutkimisen taito ja tiedonhankinta. 1998. Viitattu 27.12.2014. http://www.metodix.com/fi/sisallys/01_menetelmat/01_tutkimusprosessi/02_tutkimisen_taito_ja_tiedon_hankinta/09_tutkimusmenetelmat/70_kyselylomakkeen_laahtminen

Barros Sierra Cordera, D. & Marx, A. 2014. Young women and breast cancer: challenges and answers—report from the Sixth Annual International Symposium, Mexico, 20–21 October 2014. Raportti. *Ecancermedicalsecience*. 2014; 8: 495. Viitattu 1.2.2015. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4303609/>

Edmondson, D.R. University on South Florida. 2005. Viitattu 27.12.2014. <http://faculty.quinnipiac.edu/charm/CHARM%20proceedings/CHARM%20article%20archive%20pdf%20format/Volume%2012%202005/127%20edmondson.pdf>

Greaney, M. L., Sprunck-Harrild, K., Ruddy, K. J., Ligibel, J., Barry, W.T., Baker, E., Meyer, M., Emmons, K.M. & Partridge, A.H. 2015. Study protocol for Young & Strong: a cluster randomized design to increase attention to unique issues faced by young women with newly diagnosed breast cancer. Study protocol. *BMC Public Health*. Viitattu 21.2.2015. <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/15/37>

Haatanen, S. & Laitinen, J. 2013. Nuorena rintasyöpään sairastuneen tukeminen. Opinnäytetyö. Savonia Ammattikorkeakoulu.

Hakala, J.T. 2004. Opinnäyteopas ammattikorkeakouluille. Helsinki. Gaudeamus.

Hautamäki-Lamminen, K. 2012. Seksuaalisuuden muutokset syöpään sairastuneissa. Väitöskirja. Tampereen Yliopisto.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. 15–16. uudistettu painos. Helsinki. Tammi.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. 18. painos. Porvoo. Bookwell Oy. 231–232.

Huovinen, R. 2009. Ajankohtaista Lääkärin käsikirjasta. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*. 2009;125(24):2745-8. Viitattu 16.12.2014. http://www.terveysportti.fi.ezproxy.puv.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=rintasy%C3%B6p%C3%A4

Joensuu, H., Leidenius, M., Huovinen, R. 2013. Syöpätaudit. Toim. Joensuu, H., Roberts, Peter J., Kellokumpu-Lehtinen, P-L, Jyrkkö, S., Kouri, M., Teppo, L. 5., uudistettu painos. Kustannus Oy Duodecim. 601-611.

Kankaala, J., Kaukua, I., Määttä, M., Simula, M., Suomela, A., Virranniemi, S., Vänttilä, P-L. 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat

ohjausmallit. Sosiaalinen tuki potilasohjauksessa. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin julkaisuja. Viitattu 4.9.2014.
https://www.ppshp.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf

Leino, K. 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä. Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Väitöskirja. Terveystieteiden yksikkö. Tampereen yliopisto.

Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 2.9.2014.

Muurinen, K. 2009. Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia elämästä syövän kanssa liitännäishoitojen aikana. Pro Gradu. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto.

Pukkala, E., Sankila, R., Rautalahti, M., 2011. Syöpä Suomessa 2011. Syöpäjärjestöjen julkaisuja. 13. uudistettu painos. Painotalo Miktör oy. Helsinki. 28-37. Viitattu 2.7.2014.
http://cancer-fibin.directo.fi/@Bin/cdc4c9d0a37b3bb5923a44663199ecaf/1408121660/application/pdf/63883803/syopa%20suomessa%202011_web.pdf

Sullivan, G.M. & Artino, A.R. Analyzing and Interpreting Data From Likert-Type Scales. 2013. Journal of Graduate Medical Education: December 2013, Vol. 5, No. 4, pp. 541-542. Viitattu 27.12.2014. <http://www.jgme.org/doi/full/10.4300/JGME-5-4-18>

Suomen syöpärekisteri. 2014. Viitattu 4.1.2015.
<http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0008i0.html>

Syöpäjärjestöt. 2013. Viitattu 29.12.2014.
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopataudit/rintasyopa/>

LIITE 1.**SAATEKIRJE****HYVÄ VASTAAJA****8.1.2015**

Olemme kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelijoita Vaasan ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyönämme empiirisen tutkimuksen nuorena rintasyöpään sairastuneen tiedon ja sosiaalisen tuen tarpeesta ja sen koetusta saannista terveydenhuollon ammattilaisilta. Haluamme selvittää minkälaista tietoa ja sosiaalista tukea nuori, 49-vuotiaana tai nuorempana sairastunut rintasyöpöpotilas kokee tarvitsevänsä ja miten terveydenhuollon ammattilaisilta saatu sosiaalinen tuki ja tieto ovat vastanneet potilaan tarpeita.

Tuella tarkoitamme tiedon rakentumista, tunteiden oikeuttamista ja käsittelemistä, jatkuvuuden ylläpitämistä ja vuorovaikutussuhteen olemassaoloa. Tiedollisella tuella tarkoitamme tietojen antamista, tilanteen selvittämistä potilaalle ja päätöksenteossa tukemista. Tiedollisen tuen tarkoitus on muun muassa auttaa ongelmanratkaisussa.

Sosiaalisen tuen määrittely ei ole yksiselitteistä, koska siihen liittyy voimakas subjektiivinen ja kokemuksellinen ulottuvuus. Se voidaan määritellä tiedoksi, jonka seurauksena yksilö uskoo, että hänestä välitetään, häntä rakastetaan, arvostetaan ja hän on osallinen kahden väliseen sitoumukseen. Sosiaalinen tuki helpottaa muutokseen sopeutumisessa ja kriiseissä. Sosiaalisen tuen antaja voi jakaa tilanteen aiheuttamaa taakkaa, henkisesti ja emotionaalisesti sekä antaa palautetta ja käyttökelpoista tietoa. Tällä pyritään parantamaan potilaan elämässä syntyvien ongelmatilanteiden hahmottamista ja hallintaa.

Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista ja vastaaminen tapahtuu anonymisti. Tutkimusaineisto tullaan hävittämään asianmukaisesti. Kysely vastaustulok-

*sineen julkaistaan valmiissa opinnäytetyössämme, joka tulee olemaan vapaasti luettavissa Theseus julkaisuarkistossa sekä Mc Siskot-yhdistyksen sivulla. Jos si-
nulla on kysyttävää tutkimuksesta tai kyselystä, voit ottaa yhteyttä tekijöihin alla
olevilla sähköposti osoitteilla.*

Juulia Kuula & Pauliina Sten

Ohjaaja: TtT/ lehtori Pirjo Peltomäki

LIITE 2.

NUORENA RINTASYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN TIEDON JA TUEN TARVE

Tutkimus on tarkoitettu 49-vuotiaille ja nuoremmille rintasyöpää sairastaneille.

Kysymykset koskevat sairastamisen eri vaiheissa koettua tiedon ja sosiaalisen tuen tarvetta ja saantia. Saatekirjeessä olemme määritelleet kyselyssä käytetyt termit. Lukekaa jokainen väittämä huolella ja valitkaa mielestäsi sopivin vaihtoehto.

Ikä diagnoosin saanti hetkellä



1. Koin tarvitsevani tietoa ennen leikkaushoitoa.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Koin tarvitsevani tietoa diagnoosin saamisen jälkeen.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Sain riittävästi tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta diagnoosin saamisen jälkeen.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
-------------------------	--------------------------	--------------------------------------	-------------------------------	---------------------------



4. Sain riittävästi tietoa syöpätaudista terveydenhuollon ammattilaisilta diagnoosin saamisen jälkeen.

täysin
eri
mieltä

jokseenkin
eri mieltä

ei
samaa
eikä
eri
mieltä

jokseenkin
samaa
mieltä

täysin
samaa
mieltä



5. Sain riittävästi tietoa rintasyövän ennusteesta terveydenhuollon ammattilaisilta diagnoosin saamisen jälkeen.

täysin
eri
mieltä

jokseenkin
eri mieltä

ei
samaa
eikä
eri
mieltä

jokseenkin
samaa
mieltä

täysin
samaa
mieltä



6. Sain riittävästi tietoa oman terveyden edistämisestä terveydenhuollon ammattilaisilta diagnoosin saamisen jälkeen.

täysin
eri
mieltä

jokseenkin
eri mieltä

ei
samaa
eikä
eri
mieltä

jokseenkin
samaa
mieltä

täysin
samaa
mieltä



7. Koin tarvitsevani sosiaalista tukea diagnoosin saamisen jälkeen.

täysin
eri
mieltä

jokseenkin
eri mieltä

ei
samaa
eikä
eri
mieltä

jokseenkin
samaa
mieltä

täysin
samaa
mieltä



8. Sain riittävästi sosiaalista tukea terveydenhuollon ammattilaisilta diagnoosin saamisen jälkeen.

täysin

jokseenkin

ei

jokseenkin

täysin

eri mieltä	eri mieltä	samaa eikä eri mieltä	samaa mieltä	samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Sain riittävästi tukea terveydenhuollon ammattilaisilta syöpään sopeutumisessa ja selviytymisessä diagnoosin saamisen jälkeen.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Minulla oli tasavertainen mahdollisuus osallistua oman hoitoni suunnitteluun terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Sain terveydenhuollon ammattilaisilta riittävästi tukea omien tunteiden käsittelyyn.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Koin tarvitsevani tietoa ennen leikkausta.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Sain mielestäni riittävän paljon tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta tulevasta syöpäleikkauksesta.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. Sain riittävästi tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta rintasyövän eri hoitomuodoista ennen leikkaushoitoa.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Sain riittävästi tietoa ennen leikkaushoitoa terveydenhuollon ammattilaisilta mahdollisista komplikaatioista.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16. Koin tarvitsevani sosiaalista tukea ennen leikkaushoitoa.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17. Sain riittävästi sosiaalista tukea terveydenhuollon ammattilaisilta ennen syöpä leikkausta.

täysin eri	jokseenkin eri mieltä	ei samaa	jokseenkin samaa	täysin samaa
---------------	--------------------------	-------------	---------------------	-----------------

mieltä		eikä eri mieltä	mieltä	mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. Sain riittävästi tietoa sairauslomasta terveydenhuollon ammattilaisilta ennen leikkaushoitoa.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. Sain mielestäni riittävästi tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta käytettävissä olevista sosiaa-
lieduista.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20. Koin tarvitsevani tietoa leikkaushoidon jälkeen.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. Sain mielestäni riittävästi tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta leikkaushoidon jälkeen

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. Sain riittävästi tietoa jatkohoidosta terveydenhuollon ammattilaisilta leikkaushoidon jälkeen.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23. Sain mielestäni riittävästi tietoa kivun hoidosta terveydenhuollon ammattilaisilta leikkaushoidon jälkeen.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24. Koin tarvitsevani sosiaalista tukea leikkaushoidon jälkeen.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

25. Sain riittävästi sosiaalista tukea terveydenhuollon ammattilaisilta leikkaushoidon jälkeen.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

26. Leikkaushoidon jälkeen terveydenhuollon ammattilaisilta saamani tuki helpotti sopeutumista.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

27. Sain riittävästi tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta erilaisista tukimuodoista leikkaushoidon jälkeen.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

28. Koin tarvitsevani tietoa liitännäishoidoista.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

29. Sain riittävästi tietoa liitännäishoidoista terveydenhuollon ammattilaisilta.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

30. Sain riittävästi tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta liitännäishoitojen sivuvaikutuksista.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

31. Sain riittävästi tietoa liitännäishoitojen hormonivaikutuksista terveydenhuollon ammattilaisilta.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
-------------------------	--------------------------	----------------------------	-------------------------------	---------------------------

mieltä



32. Koin tarvitsevani sosiaalista tukea liitännäishoitojen aikana.

täysin
eri
mieltäjokseenkin
eri mieltäei
samaa
eikä
eri
mieltäjokseenkin
samaa
mieltätäysin
samaa
mieltä

33. Sain mielestäni riittävästi sosiaalista tukea terveydenhuollon ammattilaisilta liitännäishoitojen aikana.

täysin
eri
mieltäjokseenkin
eri mieltäei
samaa
eikä
eri
mieltäjokseenkin
samaa
mieltätäysin
samaa
mieltä

34. Sain riittävästi tukea terveydenhuollon ammattilaisilta oman kuntoutumiseni edistämiseen liitännäishoitojen aikana.

täysin
eri
mieltäjokseenkin
eri mieltäei
samaa
eikä
eri
mieltäjokseenkin
samaa
mieltätäysin
samaa
mieltä

35. Sain riittävästi tukea terveydenhuollon ammattilaisilta päätöksien tekemisessä liitännäishoitojen aikana.

täysin
eri
mieltäjokseenkin
eri mieltäei
samaa
eikä
eri
mieltäjokseenkin
samaa
mieltätäysin
samaa
mieltä

36. Terveydenhuollon ammattilaiset tukivat minua omien voimavarojeni tehokkaampaan käyttöön sairastumisen ja hoitojen aikana.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

37. Terveystenhuollon ammattilaiset ohjasivat minua vertaistuen piiriin sairastamisen ja hoitojen aikana.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

38. Koin, että minun ja terveydenhuollon ammattilaisten välinen vuorovaikutussuhde jatkui koko sairastamisen ja hoitojen ajan.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

39. Terveystenhuollon ammattilaisten antama omahoidon tukeminen oli mielestäni riittävää sairastamisen ja hoitojen aikana.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

40. Koen, että tarjotut tukitoiminnot vastasivat odotuksiani sairastamisen ja hoitojen aikana.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä



41. Terveysthuollon ammattilaisten antama sosiaalinen tuki auttoi jakamaan tilanteen aiheuttamaa taakkaa sairastamisen ja hoitojen aikana.

täysin
eri
mieltä

jokseenkin
eri mieltä

ei
samaa
eikä
eri
mieltä

jokseenkin
samaa
mieltä

täysin
samaa
mieltä



42. Paikkakunnallani on mielestäni otettu nuoret sairastuneet huomioon rintasyövän vertais- ja muissa tukitoiminnoissa.

täysin
eri
mieltä

jokseenkin
eri mieltä

ei
samaa
eikä
eri
mieltä

jokseenkin
samaa
mieltä

täysin
samaa
mieltä



43. Terveysthuollon ammattilaiset ottivat ikäni ja elämäntilanteeni huomioon tietoa annettaessa.

täysin
eri
mieltä

jokseenkin
eri mieltä

ei
samaa
eikä
eri
mieltä

jokseenkin
samaa
mieltä

täysin
samaa
mieltä



44. Terveysthuollon ammattilaiset ottivat ikäni ja elämäntilanteeni riittävästi huomioon sosiaalista tukea annettaessa.

täysin
eri
mieltä

jokseenkin
eri mieltä

ei
samaa
eikä
eri
mieltä

jokseenkin
samaa
mieltä

täysin
samaa
mieltä



45. Sain riittävästi ikäiselleni suunnattua tukea sairastamisen ja hoitojen aikana.

täysin
eri

jokseenkin
eri mieltä

ei
samaa

jokseenkin
samaa

täysin
samaa

mieltä		eikä eri mieltä	mieltä	mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

46. Terveystenhuollon ammattilaisilta saamani tieto oli monipuolista.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

47. Terveystenhuollon ammattilaisilta saamani tieto oli yksityiskohtaista.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

48. Terveystenhuollon ammattilaisilta saamani tieto oli mielestäni luotettavaa.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

49. Terveystenhuollon ammattilaisilta saamani tieto oli yksilöllistä.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

50. Sain terveystenhuollon ammattilaisilta riittävästi tietoa suullisesti.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

51. Sain terveydenhuollon ammattilaisilta riittävästi tietoa kirjallisesti.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

52. Terveydenhuollon ammattilaisilta saatu sosiaalinen tuen määrä oli riittävää sairastamisen ja hoitojen aikana.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

53. Terveydenhuollon ammattilaisilta saatu sosiaalinen tuki oli laadukasta sairastamisen ja hoitojen aikana.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

54. Terveydenhuollon ammattilaisilta saatu sosiaalinen tuki oli oikein ajoitettua sairastamisen ja hoitojen aikana.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä



55. Terveysthuollon ammattilaisten antama sosiaalinen tuki oli minun tarpeisiini pohjautuvaa sairastamisen ja hoitojen aikana.

täysin
eri
mieltä

jokseenkin
eri mieltä

ei
samaa
eikä
eri
mieltä

jokseenkin
samaa
mieltä

täysin
samaa
mieltä



56. Terveysthuollon ammattilaisten antama sosiaalinen tuki oli ennaltaehkäisevää sairastamisen ja hoitojen aikana.

täysin
eri
mieltä

jokseenkin
eri mieltä

ei
samaa
eikä
eri
mieltä

jokseenkin
samaa
mieltä

täysin
samaa
mieltä



57. Terveysthuollon ammattilaisten antama sosiaalinen tuki oli järjestelmällistä sairastamisen ja hoitojen aikana.

täysin
eri
mieltä

jokseenkin
eri mieltä

ei
samaa
eikä
eri
mieltä

jokseenkin
samaa
mieltä

täysin
samaa
mieltä



Miten terveysthuollon ammattilaiset mielestäsi ottivat huomioon ikäsi ja elämäntilanteesi tietoa ja sosiaalista tukea annettaessa?

